
”Om å skru på autismeknappen”

-en fenomenologisk/hermeneutisk undersøkelse
av hvordan foreldre til barn med Aspergers syndrom
opplever og beskriver sin hverdag.

Anne Berit Storbugt
Mgfam – 08
Diakonhjemmet høgskole

Masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis

27. april 2012

antall ord: 24008

Sammendrag

Forskning og litteratur innenfor autismeområdet er i all hovedsak rettet mot å forstå og behandle samt drive opplæring direkte mot barnet, og i liten grad rettet mot de som er i en relasjon med barna. Problemstillingen jeg ønsket å belyse var:

” Hvordan beskriver foreldre til barn med Aspergers syndrom sin hverdag?”

Hvilke temaer oppfatter de som vesentlige og hvordan påvirker disse samspillet?

Oppgaven er basert på en sosialkonstruksjonistisk forståelse hvor teoritilfanget hovedsaklig er hentet fra systemteori og teorier om konstruksjons- og meningsdannelse. Undersøkelsen tar utgangspunkt i intervjuer med fem foreldrepar som har barn med Aspergers syndrom mellom 10 og 14 år. Interpretative phenomenological analysis (IPA) og temaanalyse er brukt som analysemetode. Analysen har ledet frem til fem hovedtemaer: *1. Manglende forståelse hos fagpersoner. 2. Forventninger i forhold til egen foreldrerolle. 3. Forventninger i forhold til normalitet og Aspergers syndrom. 4. Alltid å måtte anvende kunnskap. 5. Emosjoner som hindring.*

Av undersøkelsen går det fram at foreldrene opplever det vanskelig å kjempe på flere fronter; fra å håndtere andre personers manglende forståelse av sitt barn til å oppfylle egne forventninger til en foreldrerolle som i vesentlig grad skiller seg fra den ”tradisjonelle” samt det å bli klar over egne konstruksjoner og hvordan de kan påvirke samspillet med barnet. Foreldrene opplever en utfordring i å forholde seg til autismetrekkenes tilsynelatende ”omskiftelighet”, der barnets prestasjoner svinger, og kan gi falske forhåpninger. Samspillet preges av dette. Det å alltid måtte ha ”autismeknappen på” oppleves å være en krevende øvelse. De emosjonelle sidene som skapes ut av dette blir dessverre ofte oversett.

Jeg håper dette arbeidet kan synliggjøre denne problematikken og føre til refleksjon og debatt omkring nåværende og fremtidig praksis, særlig med hensyn til hvilken vei fagfeltet kan beveges, både innen forskning og gjennom direkte arbeid med foreldre til barn med Aspergers syndrom.

Tusen takk

Kari og Ola, Anne og Per, Mette og Lars, Eva og Bjørn, Kjersti og Håkon. Dere har alle gitt meg innsyn i viktige sider ved deres liv. Samtalene har gitt meg innsikt og erfaring som vil være viktig for min videre praksis.

En stor takk til min arbeidsgiver, som har gjort det økonomisk og tidsmessig mulig for meg å gjennomføre denne utdanningen - og takk til mine kolleger for de ekstra belastninger dere har måttet tåle – og en spesiell takk til Ellen for god hjelp og støtte!

En stor takk til min veileder Ann-Kristin Johansen som har gitt meg retningen når veien har vært ukjent og utfordringer når det trengtes.

Jeg vil også benytte anledningen til å takke Hans Christian og alle medstudenter i Mgfam-08 for fire fantastiske år – og en spesiell takk til veiledningsgruppa; Elisabeth, Kari, Nadia og Bente.

Takk til familien og alle mine venner som på hver sin måte har gitt meg støtte og oppmuntring på veien – det varmer!

En spesiell takk til pappa, som alltid er genuint interessert i det jeg driver med, og som har gitt nyttige tilbakemeldinger underveis i oppgaven.

Og sist, men ikke minst mine fantastiske fire; Tommy, Halvard, August og Selma. Dere har vært tålmodige og vist forståelse for denne master'n.

Innhold

1.0 Innledning	5
1.1 <i>Aspergers syndrom</i>	5
1.2 <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	5
1.3 <i>Samfunnsmessige føringer overfor barn og unge med As og deres familie</i>	7
1.4 <i>Teoretisk bakgrunn</i>	8
1.5 <i>Kort om metode</i>	8
1.6 <i>Undersøkelsens problemstilling og mitt mål med undersøkelsen</i>	9
1.7 <i>Oppgavens oppbygning</i>	9
2.0 Metode og redegjørelse for analyseprosessen	11
2.1 <i>Vitenskapsteoretiske refleksjoner</i>	11
2.2 <i>Å arbeide med egen for forståelse</i>	12
2.3 <i>Forskning på eget fagfelt</i>	13
2.4 <i>Fenomenologisk og hermeneutisk forståelse innen forskningen</i>	13
2.5 <i>Valg av forskningsdesign</i>	14
2.6 <i>IPA</i>	15
2.6.1 IPA og fenomenologi	15
2.6.2 IPA og hermeneutikk	16
2.6.3 Karakteristika ved IPA	17
2.7 <i>Datainnsamlingen</i>	17
2.7.1 Utvalget	17
2.7.2 Utforming av intervjuguide	18
2.7.3 Forskningsintervju	19
2.7.4 Gjennomføring av intervjuene	20
2.7.5 Transkribering	21
2.8 <i>Analyse</i>	22
2.8.1 IPA analyse	22
2.8.2 Temaanalyse	24
2.8.3 Refleksjoner over analyseprosessen	25
2.9 <i>Etiske refleksjoner</i>	26
2.10 <i>Validitet og reliabilitet</i>	27

3.0	Teoretisk referanseramme	30
3.1	<i>Forskning og litteratur</i>	30
3.2	<i>Aspergers syndrom</i>	32
3.3	<i>Systemteori, relasjoner og Aspergers syndrom</i>	33
3.4	<i>Å søke mening</i>	34
3.5	<i>Opplevelse av sammenheng</i>	36
4.0	Presentasjon og drøfting av temaer	38
4.1	<i>Manglende forståelse hos fagpersoner</i>	38
4.1.1	“Det kommer rett og slett til uttrykk som negativ oppførsel overfor de med As”	38
4.1.2	”Husk på nå at nå har dere alle de gode årene bak dere”	41
4.2	<i>Forventninger til egen forelderrolle</i>	43
4.2.1	“Så er man foreldre, man er ikke spesialpedagoger”	43
4.2.2	”(.) i et sånt møte så er ikke jeg alltid mamma”	45
4.2.3	Bruker sin erfaring som foreldre til å bli bedre fagpersoner	47
4.3	<i>Forventninger i forhold til normalitet og Aspergers syndrom</i>	49
4.3.1	“De er tilsynelatende helt vanlige, men så er de ikke vanlige allikevel”	49
4.3.3	“Det hadde vært enklere om han satt i rullestol, for da kan du ikke reise deg opp å gå”	51
4.4	<i>Alltid å måtte anvende kunnskapen</i>	53
4.4.1	“Ingenting går av seg selv”	53
4.4.2	”Når man har ferie, så er man ikke helt der altså”	56
4.4.3	“Det har jeg sagt siden tenna kom”	56
4.5	<i>Emosjoner som hindring</i>	58
4.5.1	“Aksept handler om å slutte å håpe”	58
4.5.2	”Hvis du ikke er følelsesmessig i balanse”	60
5.0	Avslutning	63
5.1	<i>Oppsummerende diskusjon</i>	63
5.2	<i>Hva er undersøkelsens betydning for praksisfeltet?</i>	65
	Litteraturliste	67
	Vedlegg	69

1.0 Innledning

Temaet for denne oppgaven er hvordan det oppleves å være foreldre til barn med Aspergers syndrom (heretter kalt As) og hvordan dette påvirker foreldrenes hverdag. For at leseren skal forstå min vei inn i dette arbeidet velger jeg først å gi en kort beskrivelse av diagnosen As.

1.1 Aspergers syndrom

*Ikke alt, der ligger uden for det almindelige og derfor er “unormalt”,
er nødvendigvis “laverestående”.*

Hans Asperger

Kategorien gjennomgripende utviklingsforstyrrelser utgjør en gruppe psykiatriske diagnoser, som omfatter en rekke undergrupper, hvorav As er en av disse. Infantil autisme er en annen undergruppe og regnes som kjernediagnosen, da den er best beskrevet (Helsedirektoratet, 2011). Betegnelsen Aspergers syndrom er oppkalt etter dr. Hans Asperger, barnelege i Wien, som i 1944 foretok en rekke innsiktsfulle beskrivelser av en gruppe barn som var henvist til hans klinikk. Barna hadde kjennetegn på mangel på sosial forståelse, en begrenset evne til gjensidig samtale og en intens interesse for spesielle temaer. Han fant ingen beskrivelser eller forklaringer som passet til disse usedvanlige barna og forslo betegnelsen Autistische Psychopathen im Kindesalter (Attwood, 2008). Den anerkjente professoren Lorna Wing var i 1981 den første til å bruke diagnosebetegnelsen As.

På grunn av sine språklige og kognitive evner skiller barn med As seg ut i forhold til de øvrige undergruppene av diagnoser, og kan i endel sammenhenger fremstå som mindre funksjonshemmet enn de er. Funksjonshemningen er usynlig, i den forstand at det er deres tenkning og sosiale forståelse som er annerledes og ikke deres fysiske trekk.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Min vei inn i arbeidet med denne oppgaven er knyttet til egne erfaringer i mitt arbeid med barn og unge med As og deres familier. Som konsulent i Barnehabiliteringen møter jeg dem i ulike sammenhenger; gjennom utredninger hvor det avklares om barnet har vansker innenfor

autismeområdet og gjennom veiledning til foreldre og til andre som jobber direkte med barnet. Den anerkjente psykologen Tony Attwood (2008) sier at den enkleste måten å forstå As på, er å forestille seg at det handler om en person som oppfatter og forstår verden på en måte som er helt forskjellig fra hvordan andre mennesker oppfatter den. Slikt sett kunne man ønske seg ”en autismeknapp” å skru på for ikke glemme å ta høyde for deres vansker. Ut fra en Attwood sin beskrivelse kan man forestille seg to viktige aspekter. For det første vil det være et stort behov for ren kunnskap; blant annet informasjon om hvordan personer med As tenker, hvordan de oppfatter verden, og hvordan man best kan håndtere dem, for at de skal fungere optimalt i livet. På dette området er det en god del litteratur og forskning.

Det andre aspektet berører hensynet til de som omgås barnet, og da først og fremst foreldrene. De lever med et barn som i tenkning, atferd og emosjonsuttrykk avviker fra deres eget. Hva gjør dette med foreldrenes egne følelser og forståelser, og hvordan fungerer de i hverdagen med sitt barn? Dette er spørsmål som forskning og litteratur har begrenset seg lite med. Tre anerkjente forskere fra USA; Ozonoff, Dawson og McPartland skriver i sin bok “A parents guide to Asperger syndrome and high-function autism- how to meet the challenges and help your child thrive” :

“Autism spectrum disorders are recognized as some of the most difficult diagnoses for parents to come to terms with.” (2002, s. 155).

Forfatterne anerkjenner i dette sitatet hvor vanskelig det er å ha et barn med As, og boken gir mange tips på hvordan forstå, tilrettelegge og bygge opp de ferdigheter barnet har behov for. Den gir imidlertid få føringer på hvordan foreldre kan forstå og håndtere sine egne tanker og emosjoner i møte med sitt barn.

Å betrakte dynamikken mellom foreldre og barn med As som et sirkulært¹ fenomen er også lite berørt innen autismeforskning og litteratur². Jeg har ofte stilt meg spørsmålene; kan det være at læringspsykologien³, som fikk råde autismefeltet i en årrekke, har ført til at det er lite plass for annen tenkning eller faglig tilnærming overfor denne gruppen? Er det slik at barnets samspillvansker fører til at de “utelukkes” som en aktiv part i samspill, slik at man overser

¹ En måte å forstå samspill på innen systemisk tenkning som utdypes nærmere i teorikapittelet.

² Den forsknings - og litteraturgjennomgang jeg har gjort beskrives nærmere i teorikapittelet

³ Tidlig Intensiv Opplæring Basert på Anvendt Atferdsanalyse (TIOBA) ble satt sammen til et opplærings- og behandlingsprogram av Ole Ivar Lovaas. Lovaas publiserte manualen ”The Me Book” i 1981 og ga fagpersoner og foreldre verden over anledning til å samordne sitt arbeid med å gi tilpasset opplæring til barn med autismspekterforstyrrelser. Det grunnleggende målet med opplæringen er at barnet skal bli i stand til å lære ferdigheter i sitt naturlige miljø (1988).

den påvirkning deres atferd kan ha på andre personer? Eller oppfatter man autismen som et ytre fenomen, som er så annerledes, gåtefullt og spennende at den viktigste interesse for forskere først og fremst blir å forstå, og av den grunn være mindre opptatt av hvordan autismealterferden påvirker andre?

Disse spørsmålene har vært ledestjerner for min vei gjennom oppgaven. Slik jeg ser det er det ikke noe enten - eller i forhold til disse spørsmålene, men heller et både – og. Sett fra et sosialkonstruksjonistisk⁴ perspektiv vil det alltid være flere sannheter og retninger man kan finne i de utfordringer man møter. Det er opp til en selv hvordan man velger å forstå og gi mening til disse (Bjartveit og Kjærstad, 2001). Det er i et slikt perspektiv oppgaven har oppstått og det er et slikt perspektiv som har påvirket meg gjennom hele prosessen; Fra de innledende spørsmål som har ført til et slikt tema, via datainnsamling og etter hvert hvordan jeg har tolket og forstått informantenes beskrivelser, frem til hvordan jeg selv oppfatter og forstår annen forskning og litteratur i lys av fremkomne data.

1.3 Samfunnsmessige føringer overfor barn og unge med As og deres familie

I Norge er det utarbeidet lover og forskrifter på hvordan ansvar for tiltak og tjenester for denne gruppen barn og deres familie er fordelt mellom kommune og spesialisthelsetjenesten. Disse virksomhetene er i mange tilfeller uoversiktlig organisert i spesialiserte enheter med glidende ansvarsfordeling seg i mellom. Koordinering av tjenester vil derfor være utfordrende fordi familiene ofte har behov for tjenester både lokalt og fra spesialisthelsetjeneste. Det er også krevende siden behovene vil variere etter vanskenes omfang, barnets utvikling i ulike livsfaser, familiens ressurser og hva som finnes av kompetanse lokalt i kommunen. Ansvarsforholdet er forankret gjennom lov og forskrift i kommunale helsetjenester (§6-3) og i lov om spesialisthelsetjenester (§3-8) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

Da jeg startet mitt arbeid med barn og unge med autisme for over 20 år siden, var det den læringspsykologiske tilnærmingen som i stor grad var gjeldende praksis for denne gruppen (Løvaas, 1988). Siden den gang har det vært en utviklingen i retning av mer nyansering av faglige tilnærmingmåter. Man kan i dag se et større mangfold av hva disse barna og deres familie trenger av hjelpetiltak og på hvilken måte de kan gjennomføres. Regionalt fagmiljø

⁴ Sosialkonstruksjonismen dreier seg om en forestilling om at virkeligheten ikke finnes frittstående “der ute”, men konstrueres gjennom språklig interaksjon med andre mennesker (Anderson, 2003)

for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst” (2009) sier i sin anbefaling ”Oppfølging av barn og unge med As: Anbefalinger for god praksis i spesialisthelsetjenesten” at fokus på søskenproblematikk, forelderarbeid og tilbud om individualterapi til barnet selv, er områder de ser på som viktige å ivareta. Hovedfokus er likevel at god behandling innebærer å bygge opp, stimulere og øve sosiale - og kommunikative ferdigheter. Når det gjelder pasientgruppen barn og unge med autismspekterforstyrrelser generelt viser anbefalingen også til bred ekspertkonsensus og betydelig evidens for at dette er best praksis for denne gruppen. Når det gjelder gruppen As er imidlertid mangelen på empiri en stor utfordring når det gjelder å avklare hva som er best praksis for disse barna (ibid).

Studier viser at antall barn med autismevansker generelt og As spesielt har økt. Det er vanskelig å få nøyaktig prevalens⁵ av antall barn, da ulike studier varierer. I følge professor Gillbergs kriterier er prevalensen mellom 36 og 48 barn med As pr. 10.000 barn (Ehlers & Gillberg 1993; Kadesjö, Gillberg & Hagberg 1999 I Attwood, 2008). Hva som er grunn til en slik økning er utenfor rammen av min oppgave og vil ikke drøftes nærmere, men i takt med at det oppdages flere tilfeller kan det bli en mulighet for et økt fokus på de spørsmålene som jeg stiller i min undersøkelse.

1.4 Teoretisk bakgrunn

Systemteori og systemisk tenkning angir en ramme for hvordan man kan forstå menneskers samhandling med hverandre på en relasjonell måte. I min oppgave vil jeg spesielt støtte meg til systemteori og litteratur knyttet til en sosialkonstruksjonisk forståelse og hvordan dette påvirker samspillet. Jeg vil også trekke inn teori om hvordan våre konstruksjoner eller virkelighetsoppfatninger dannes og utvides. Relevant teori som har fokus på følelsesmessige mekanismer vil også belyses, samt Antonovskys modell om opplevelse av sammenheng.

1.5 Kort om metode

Jeg starter undersøkelsen med et ønske om å bruke selve forskerprosessen som en utprøving av systemisk praksis. Jeg er opptatt av å møte foreldrene og høre deres historier før jeg leser teori og forskning. Hvilke opplevelser vil de dele med meg og hvordan kan vi sammen skape

⁵ Prevalens angir tall på hvor mange barn som har en bestemt tilstand på et spesifikt tidspunkt (Attwood, 2008)

ny mening og nye konstruksjoner? I et sosialkonstruksjonistisk perspektiv finnes det alltid flere sannheter og ulike måter å tolke data på. Jeg ser frem mot hvilke nye konstruksjoner jeg selv vil finne når undersøkelsen og oppgaven er gjort (Kvale, 2009). Jeg måtte velge to analysemetoder; IPA og temaanalyse, som hjelp gjennom analyseprosessen. Dette valget har, i tillegg til å være en hjelp gjennom analysedelen også bidratt til å ivareta det sirkulære prinsippet i systemtenkning, det å se ting fra ulike vinkler og perspektiv.

1.6 Undersøkelsens problemstilling og mitt mål med undersøkelsen

At foreldre til barn med As lever en utfordrende hverdag hersker det ingen tvil om. Dette kan skyldes vanskeligheter på ulike nivåer; som kan være problemstillinger direkte knyttet opp mot barnet eller det kan handle om vanskelig søskenforhold grunnet barnets diagnose. Dette er viktig, men i seg selv ikke tema for min undersøkelse.

Hovedtema for min prosjekt er å beskrive hvordan foreldre opplever å ha et barn med As og hvordan det påvirker deres hverdag. Problemstillingen som undersøkes er formulert slik:

”Hvordan beskriver foreldre til barn med Aspergers syndrom sin hverdag?”

Forskningsspørsmål:

1. Hva ser de på som vesentlige temaer knyttet til diagnosen?
2. Hvordan påvirker disse temaene foreldrenes hverdag og samspillet med barna?

Mitt mål med undersøkelsen er å oppnå en større forståelse for foreldres egne opplevelser og erfaringer, samt synliggjøre hvilken påvirkning det kan ha på deres hverdag. Jeg håper at en slik synliggjøring vil kunne bidra til refleksjon og diskusjon av nåværende og fremtidig praksis med hensyn til hvordan fagfeltet, både innen forskning og gjennom direkte arbeid, ikke minst med foreldre til barn med Aspergers syndrom.

1.7 Oppgavens oppbygning

Undersøkelsen består av 6 deler; Innledning (1), metode og redegjørelse av analyseprosessen (2), teoretisk referanseramme (3), presentasjon og drøfting av temaer (4), avslutning og oppsummerende diskusjon (5).

I kapittel 2 reflekterer jeg over mitt forskningsteoretiske ståsted og forståelsesramme, før jeg nærmere beskriver IPA som mitt valg av metode. Jeg har valgt å plassere metodekapittelet foran teorikapittelet, og viser på den måten hvordan det fenomenologiske og sosialkonstruksjonistiske perspektivet influerer meg; Fenomenene blir beskrevet og så blir kunnskap og viten samskapt mellom forsker og informanter, inn til noe nytt. Avslutningsvis i dette kapittelet presenterer jeg mine erfaringer med innsamling og analyse av datamaterialet. Kapittel 3 er viet en litteraturgjennomgang som gir grunnlag for oppgavens teoridel og en retning til drøftingsdelen av oppgaven. Mine teoretiske valg avhenger av de tolkninger jeg har gjort på bakgrunn av informantenes opplevelser. I tillegg gir jeg en presentasjon knyttet til dannelsen av våre virkelighetsoppfatninger eller konstruksjoner slik Bjartveit og Kjærstad (2001) beskriver det. Antonovskys (2000) modell om “opplevelse av sammenheng” er også relevant. Familieterapi som metodisk retning innenfor autismeområdet vil også presenteres i denne delen. Kapittel 4 består av resultatene fra analysen og drøfting av disse i lys av utvalgt teori og min problemstilling. Jeg har valgt å presentere funn og drøfting i samme kapittel for å slippe å gjenta beskrivelsene av funn over to kapitler. I kapittel 5 gjør jeg en oppsummering av funnene og reflekterer over undersøkelsens betydning for praksisfeltet.

2.0 Metode og redegjørelse for analyseprosessen

I dette kapittel vil jeg som en innledning til valg av forskningsmetoden IPA kort redegjøre for mine vitenskapelige refleksjoner. Begrepene fenomenologi og hermeneutikk kan hver for seg forstås som filosofi og metode, der filosofien kan sies å være tenkningen og idéene bak begrepet, mens metoden er basert på tenkningen og gitt praktiske analyseredskaper. Jeg redegjør her kort om det som skjuler seg bak disse begrepene, deretter betraktes de i lys av IPA. Gjennomføringen av undersøkelsen blir beskrevet i den rekkefølgen den ble utført. Egen forforståelse og etiske refleksjoner som er gjort underveis i prosessen vil også bli drøftet i dette kapitlet.

2.1 Vitenskapsteoretiske refleksjoner

”Mennesket er helt unikt i forhold til alt annet på jorden”. Hvis man tror på dette vil dette påvirke hvordan man best mener at mennesker kan utforskes. At mennesket betraktes som unikt impliserer at man både som menneske og forsker blir satt i fokus gjennom denne undersøkelsen. I praksis betyr det at jeg er forpliktet til å synliggjøre alle trinn jeg foretar og vise hvordan min forforståelse påvirker meg og de valg jeg tar gjennom hele undersøkelsen. Sosiolog Widerberg (2005) hevder at et slikt menneskesyn (ontologi) ligger bak og er en forutsetning for kvalitativ forskning og dens erkjennelsesteori (epistemologi).

Kvalitative metoder støtter seg til teorier fra postmodernismen og sosialkonstruksjonismen. Den amerikanske psykologen Harlene Anderson (2003) hevder at postmodernismen som begrep henviser mer til en kritikk av modernismen som sådan enn som en selvstendig periode. Postmodernismen avviser modernismens grunnleggende ideal; at det finnes en virkelighetsnær, objektiv og sann viten og der iakttakeren er nøytral og atskilt fra det som observeres. Postmodernismen står i kontrast til dette, her anses forskeren som en aktiv deltaker i utvikling av meningsinnholdet i en lokal kontekst som vil si at kunnskapen er sosialt og språklig konstruert. (Malterud, 2008). Sosialkonstruksjonismen representerer en tankeretning som har relevans for mitt arbeid, siden det jeg studerer vil være i stand til å påvirke meg som forsker gjennom hele min undersøkelse (Anderson, 2003). I praksis betyr dette at mine informanter og jeg i fellesskap utformer, samskaper og har innflytelse på selve den prosessen som gir grunnlag for kunnskapsutviklingen i min undersøkelse.

2.2 Å arbeide med egen forforståelse

Bevisstgjøringen rundt egen forforståelse startet allerede under utarbeidelse av prosjektbeskrivelsen. Jeg hadde bestemt meg for å undersøke en metode jeg selv hadde utarbeidet som omhandlet den relasjonelle kommunikasjonen mellom barn med As og viktige personer i barnets miljø. Dette ble det imidlertid ikke noe av. Prosessen strandet på grunn av en manglende nysgjerrighet for selve prosjektet, noe jeg også hadde blitt advart om på forhånd. Malterud (2008) hevder at man holder folk for narr hvis man søker å finne ut noe som noen egentlig vet fra før. Min erfaring med den første prosjektbeskrivelsen kom til nytte når problemstillingen i denne nærværende undersøkelse skulle utarbeides; selv om også denne ble revidert, men da på bakgrunn av informantenes opplevelser.

Den viten og erfaring som jeg har tilegnet meg gjennom liv, studier og praksis, har formet meg og gitt betydning til undersøkelsen og denne oppgaven. Til sammen utgjør alt dette min forforståelse for tema og vil naturligvis bane vei for de valg jeg gjør gjennom hele forskningsprosessen. Mine informanter vil også ha sin forforståelse med seg inn i intervjuene. Sammen skaper vi vår referanseramme, som påvirker oss når vi forstår det som skal forstås.

Autismeområdet generelt samt min jobb i Barnehabiliteringen spesielt, tilhører en tradisjon der det å ha ekspertkunnskap tillegges stor vekt. En ekspert er en som vet. Dette står i motsetning til den sosialkonstruksjonistisk tenkningen som hevder at meninger skapes sammen med andre i en lokal kontekst. Selv om jeg er trygg på eget sosialkonstruksjonistisk ståsted er jeg påvirket av den erfaringen jeg bærer med meg, om ikke bevisst så i hvert fall ubevisst. Jeg har latt meg inspirere av den ikke-vitende posisjonen, som handler om at man ikke har mer informasjon om en person enn det han selv har (Anderson, 2003). En slik posisjon viste seg spesielt nyttig når jeg i løpet av undersøkelsen ble forstyrret av egne ”ekspert tanker”. Under transkriberingen av det første intervjuet oppdaget jeg enkelte passasjer der oppfølgingsspørsmålene bar preg av at jeg trodde jeg visste mer om temaet enn hva informantene egentlig formidlet til meg. Denne tydeliggjøringen, samt det å minne seg på ikke-vite posisjonen hjalp meg til å være mer i informantene historie gjennom de senere intervjuene.

Etter mange års klinisk erfaring med autisme, men da med et praktisk og et teoretisk utenfraperspektiv ser jeg denne muligheten som en anledning til å lytte til foreldrenes egne fortellinger som en interessant og viktig læringsprosess. Ola, en av informantene, sier under

intervjuet: “(..) altså, det har litt med hvordan det på en måte er å være “inni der”, når han henviser til biografier skrevet av personer med As. På samme måte virker det på meg når jeg tar del i foreldrenes historier og får mulighet til å bli kjent med hvilken opplevelse de har. Denne tilstedeværelsen er viktig og vil kunne gi meg innspill jeg kan trekke veksler på i min praksis. Å utfordre egen forståelse med å se etter ny innsikt vil forhåpentligvis bringe fram kunnskap som ikke lenger passer inn i det som til nå har vært gjeldene praksis for meg i min yrkesutøvelse. Likevel håper jeg og tror at en slik ”kamp” blir spennende, og kanskje arte seg som det Widerberg sier: *”Når man får lov til å bruke seg selv, blir man kreativ, og det er da man gjør ”oppdagelser”* (2005, s. 29).

2.3 Forskning på eget fagfelt

Min lange erfaring innen autismedeltet kan være både en fordel og en ulempe når jeg nå skal forske på dette temaet. Jeg har mye kunnskap og erfaring om selve funksjonsvansken som kan komme godt med når jeg skal intervju foreldrene. Jeg kan raskt sette meg inn i hva de mener og langt på vei forstå deres situasjon, og stille spørsmål som kan gi ny informasjon. Men min lange erfaring på området kan også begrense min nysgjerrighet på feltet, og bidra til en forforståelse som gjør at jeg ikke er åpen og lytter godt nok til det mine informanter har å fortelle. Den erfaringen jeg hadde i starten av prosjektet, da jeg måtte forkaste en idé på bakgrunn av manglende nysgjerrighet, har gjort meg bevisst på viktigheten av å være klar over egen forforståelse, og det å innta en ikke-viteposisjon.

2.4 Fenomenologisk og hermeneutisk forståelse innen forskningen

Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2008). Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl ca. år 1900. Som grunnbegrep for mitt prosjekt vil fenomenologien stå for en ikke-filosofisk tilnærming, som brukes innen kvalitativ forskning og som beskriver hvordan menneskers subjektive erfaring kan regnes som gyldig kunnskap. Mitt hovedanliggende er å forstå hvordan foreldrene opplever sin livsverden med sitt barn med As og forsøke å beskrive den akkurat slik de opplever denne verden. Begrepet ”livsverden” ble utviklet av Husserl og senere videreutviklet av Jürgen Habermas. En livsverden er den hverdagsverden man skaper seg gjennom sin tolkning av den ytre verden. (Thornquist, 2003).

Begrepet hermeneutikk betyr å tolke, oversette, klargjøre og si, og anses å stamme fra Hermes, gudenes sendebud i gresk mytologi, som skulle oversette gudenes budskap til menneskene. Hermeneutikken er altså en tolkningslære som utgjør ryggraden innen kvalitativ analysemetode. Den baserer seg på at mening skapes, fremtrer og bare kan forstås *i en kontekst*. I all tolkning som gjøres vil både hver enkelt del og helheten være gjensidig avhengige av hverandre. Det forutsettes her også at all vår forståelse bygger på en eller annen form for forforståelse, eller sagt på en annen måte; Det er den referanserammen man betrakter et fenomen gjennom. Den siste tesen er at all tolkning man gjør baserer seg på et sett av forventninger eller forutfattede meninger (Widerberg, 2005). Den mening som samskapes i denne undersøkelsen avhenger av mine informanters forforståelse og hvordan de tolker sine fenomener og uttrykker de sammen med meg, samt min egen forforståelse og tolkning av deres fenomener. I et slikt perspektiv kan man si at tolkningslæren er et nyttig og kanskje helt nødvendig redskap for å kunne foreta et sosialkonstruksjonistisk grep i praksis.

2.5 Valg av forskningsdesign

I følge Malterud (2008) handler ikke vitenskapelighet om en bestemt forskningsmetode. Det er derimot *måten* man forvalter innhentingene på og selve *håndtering* av kunnskapen som bestemmer hvorvidt den er vitenskapelig. Konsekvensen av dette er at alt jeg gjør og tenker må synliggjøres, problematiseres og utforskes. Det som er avgjørende for valg av metode er hva man ønsker å belyse eller besvare i et forskningsprosjekt. I min undersøkelse ønsker jeg å bruke en fortolkende analyse fordi jeg er ute etter å beskrive og forstå foreldrenes opplevelser av å leve med et barn med As. I begynnelsen hadde jeg en tanke om å utforske foreldrenes språk og hvordan de bruker språket i forhold til et bestemt tema. I en slik kontekst ville heller en diskursanalyse vært en egnet metode. Det finnes to hovedtyper av fortolkende tema analyse; det er empirisk basert teori ("grounded theory") og IPA (ibid). En av hovedforskjellen mellom disse to er at empirisk basert teori har et mer ambisiøs krav i å utvikle retningsgivende teorier som kan generaliseres til en bredere populasjon, mens IPA tilbyr en mer beskrivende og lokal teori. Hovedgrunnen for mitt valg av IPA er at jeg ønsker å forstå foreldrenes opplevelse og erfaringer og representere disse som hovedtemaer, heller enn å utvikle en ny teori (Dalloso og Vetere, 2005).

Mine informanters erfaringer anses å være relativt stabile over tid og jeg ønsker å gå så tett på

deres opplevelser som mulig. Det fordrer at jeg som forsker går inn i en fortolkende prosess med mine informanternes beskrivelser. Et slikt syn der jeg kun kan vite noe om deres beskrivelser gjennom egne subjektive briller appellerer til meg, og dette har bidratt til mitt valg av IPA som analysemetode i min undersøkelse (ibid).

2.6 IPA

Psykolog Jonathan Smith markerte starten på IPA med sin artikkel i tidsskriftet *Psychology and Health* 1996. IPA er en forholdsvis ung metode, men dens deler, fenomenologi og hermeneutikk har lange historiske tradisjoner (Smith, 2009). Jeg gir her en kort beskrivelse av fenomenologiens og hermeneutikkens innflytelse på IPA før jeg gir å en karakteristika av IPA som metode. Hvordan metoden brukes blir nærmere beskrevet under analysedelen før den vises i analysedelen.

2.6.1 IPA og fenomenologi

Husserls utvikling av fenomenologisk metode hadde som formål å få innsikt i egen erfaring. Han mente at viktige erfaringer i livet ofte blir *tatt for gitt*. Man ser og opplever hendelser og ting hele tiden, likevel blir de bare hverdagslige erfaringer, opplevelser eller objekter. Først når man stopper opp og reflekterer over det vi ser, tenker, husker eller ønsker skapes det fenomener, og vi har i følge Husserl blitt fenomenologiske i vår tilnærming. IPA har latt seg inspirere av Husserl ved å forsøke å fange bestemte erfaringer slik de erfares for bestemte personer (ibid). Andre viktige bidragsyttere i utvikling av IPA var filosofene Heidegger, Merleau-Ponty og Sartre. Jeg vil i denne sammenheng trekke frem Sartre som belyser et begrep jeg mener er relevant for min undersøkelse. Hans begrep "nothingness", legger vekt på at ting som er fraværende kan ha like stor betydning som det som er nærværende når det gjelder å definere hvem vi er og hvordan vi ser verden. I følge Sartre er det enklere å inngå i sosiale og personlige forhold når man er seg bevisst fravær eller nærvær av et fenomen, objekt, menneske eller handlinger (1956).

Personer med As har på grunn av sin tilstand vanskeligheter med å samhandle med andre. Hovedårsaken er at de mangler gode nok ferdigheter til å initiere eller opprettholde samspill og forstå viktigheten av at relasjoner bygger på gjensidighet. Dette er helt sentrale

komponenter når man inngår i sosiale eller personlige relasjoner, og som man ikke tenker over, men tar for gitt. Hvordan foreldrene i min undersøkelse er bevisst et slikt nærvær eller fravær, og hvordan det kan påvirke deres liv er interessant å forsøke å forstå. Sartre hevder at fordi menneskets natur handler mer om å bli enn å være har hvert individ frihet til å velge og er derfor selv ansvarlig for sine handlinger (ibid). En slik frihet som Sartre peker på her kan være krevende for mine informanter å opprettholde. Det at As på mange måter er en usynlig funksjonsvanske fører ofte til en tvetydighet i hvordan handlinger kan betraktes og man er ikke alltid bevisst om ferdigheten skal defineres som nærværende eller fraværende. De forventninger man har i samspill med andre påvirkes i stor grad av våre medfødte sosiale responser. Et barn med As mangler en rekke av disse sosiale ferdighetene. De små nyansene, som kan være vanskelig å sette ord på, som preger et samspill er der ikke. Som foreldre har man lett for å reagere intuitivt på et barns handlinger, og glemme å tenke over at dette representerer barnets funksjonsvanske. Slikt sett kan man si at på grunn av barnets manglende sosiale ferdigheter har verken foreldrene eller barnet samme frihet som Sartre peker på.

2.6.2 IPA og hermeneutikk

Den andre kilden til inspirasjonen for IPA kommer fra hermeneutikken. I følge Professor Thagaard (2009) forsøker hermeneutikken å fremheve betydningen av folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er innlysende. En slik tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en sannhet, men at meningene kan forstås og tolkes forskjellig *avhengig av kontekst*. Filosofene Heidegger og Gadamer har hver for seg på ulikt vis inspirert og påvirket IPA. Heidegger hevder at vår egen forforståelse påvirker oss på den måten at enhver stimulus må betraktes i lys av egen tidligere erfaring. Bevissthet om vår egen forforståelse vil hjelpe oss til å gripe informantens mening. Gadamer gjør en ytterligere presisering der han sier at det ikke er mulig å fullt ut være klar over ens forforståelse i forkant av en tekst, fordi en kun vet hva forforståelsen er når tolkningen er underveis (Smith, 2009). Som forsker i min undersøkelse vil dette påvirke meg ved at jeg hele veien må bevege meg fra det spesifikke til det allmenne og fra det beskrivende til det fortolkende. Jeg må skille på hva som er informantens egen beskrivelse og hva som er mine tolkninger av dette, noe som også innebærer å ta hensyn til å være klar over min egen forforståelse.

2.6.3 Karakteristika ved IPA

Metoden er:

- *Idiografisk*; som betyr å være opptatt av noe bestemt, dvs. ”tykke beskrivelser” knyttet til opplevelser og erfaringer i forhold til et avgrenset tema. Til forskjell fra en god del annen psykologisk forskning som er nomotetisk og opptatt av å hevde noe på vegne av en hel gruppe eller populasjon.
- *Utvalget* er lite og deltagerne har god kjennskap til det tema som skal undersøkes.
- *Induktiv*; som søker å trekke en slutning fra det individuelle til det allmenne.
- *Spørrende*; ved bruk av seminstrukturert intervju, der forskeren tolker både informantens opplevelser og egne fortolkninger (ibid).

2.7 Datainnsamlingen

Jeg vil nå vise bruk av metoden og refleksjoner over prosessen.

2.7.1 Utvalget

Utvalget består av fem foreldrepar. I likhet med metodevalg, må valg av informanter foretas på bakgrunn av problemstillingens karakter. Fordi fokus i oppgaven er foreldres opplevelse og erfaring med sitt barn med As, ønsket jeg informanter som kunne gi meg rike og detaljerte beskrivelser i forhold til egne liv, og som hadde møtt utfordringer i hverdagen, enten i egen familie eller i møte med skolen. Et annet kriterium jeg vektla var at barnet hadde fått diagnosen for minimum to år tilbake, slik at de beskrivelsene de kunne gi meg var basert på erfaringer som hadde gått over tid (Everett og Furseth, 2004).

De foreldrene som ble forespurt, i alt syv par, hadde barn med As som var mellom 10 og 14 år og som hadde levd med diagnosen i minst to år. De hadde alle mottatt veiledning fra meg i forhold til temaet utfordrende atferd, enten i egen familie eller på skolen. Jeg hadde erfart nyttige refleksjoner med disse foreldrene i tidligere samtaler, og tenkte at de ville kunne gi meg rike beskrivelser på det som er tema for undersøkelsen. Dessuten har de gjennom veiledningen vist at de våget å være uenig eller kritisk til ting jeg foreslo. Dette ser jeg på som viktig siden mitt kjennskap til dem fra tidligere, kunne ha bidratt til å påvirke resultatene i undersøkelsen. De etiske aspekter knyttet til valg av informanter utdypes nærmere i kapittel 2.9 (etiske refleksjoner).

Jeg har bevisst ikke satt noe skille mellom det å være mor eller far i denne undersøkelsen, men har valgt å se på foreldrene sammen som en stemme. Kanskje er det slik at fedre vil kunne oppleve ulike situasjoner forskjellig enn for eksempel mødre og vice versa, men dette har jeg valgt å ikke ta hensyn til i denne undersøkelsen. Grunnen til dette er først og fremst oppgavens omfang og hva jeg ønsker å belyse. Tidligere erfaring med informantene, og derav min forforståelse, kan også være en medvirkende årsak; de har tidligere gitt inntrykk av å være samstemte på de utfordringer de har hatt i forhold til eget barn. Denne undersøkelsen har en annen kontekst og innhold, og man skal ikke se bort fra at en større forskjell mellom kjønnene ville kommet til syne. Jeg har allikevel valgt å se bort fra dette i denne undersøkelsen.

Jeg sendte leder for barnehabiliteringen en forespørsel om hjelp til å skaffe informanter til undersøkelsen (vedlegg 1). Deretter sendte min leder ut brev (vedlegg 2) til 7 foreldrepar, hvor det også inngikk et informasjonsskriv om prosjektet (vedlegg 3), samt en samtykkeerklæring (vedlegg 4). Jeg bestemte at informantene skulle intervjues og inkluderes i undersøkelsen i den rekkefølgen de svarte og samtykket i å delta. Den første som svarte ble dermed først intervjuet. Hvis alle svarte positivt ville således de fire første komme med, som var det antall informanter jeg i samråd med min veileder vurderte som tilfredsstillende for denne undersøkelsen. Jeg fikk raskt svar fra tre foreldrepar, og disse ble intervjuet i løpet av sommeren. Siden brevet ble sendt ut rett før sommerferien, valgte jeg å sende et påminnelsesbrev i august. Jeg fikk umiddelbart svar fra et par til, og regnet antall informanter som tilfredsstillende i forhold til oppgavens omfang. Jeg fikk så svar fra et siste foreldrepar, og etter en rask vurdering i samråd med veileder, inkluderte jeg denne familien i min undersøkelse. Perioden fra jeg sendte ut forespørselen til det siste forelderparet var intervjuet var tre måneder, med sommerferien i mellom.

2.7.2 Utforming av intervjuguide

Under utarbeidelsen av intervjuguiden (vedlegg 5) var det påtagelig hvor fort gjort det var å stille spørsmål som imøtekom eller imøtegikk egen forforståelse og oppfatning av teamet. Det var også krevende å finne presise spørsmål som enkelt belyste problemstillingen, og samtidig var dekkende, når informantene ikke satt med samme bakgrunninformasjon som meg. Spørsmål fem i intervjuguiden opplevde jeg som et tvetydig spørsmål; flere av informantene trengte

en utdyping for å skjønne hva det ble spurt om. Dette kan pussig nok tjene som eksempel på en typisk vanskelighet som preger en som har autisme. Det å regne med at andre uten videre vet det man selv vet. Selv om spørsmålene ble prøvd ut på en kollega, som er mor til et barn med As, samt en venninne som arbeider med denne målgruppen, kunne intervjuguiden med fordel ha vært tydeligere og hatt mer presise spørsmål. Gjennomgangen var allikevel nyttig i forhold til å avklare hvilke spørsmål som ga mening og som var nødvendig for å belyse problemstillingen, samt innspill til nye spørsmål som til slutt bidro til den endelige intervjuguiden, som besto av 14 spørsmål (Kvale, 2009).

Intervjuguiden i undersøkelsen var knyttet til den opprinnelige problemstillingen, som siden har blitt endret for å være mer i tråd med foreldrenes egne beskrivelser. Hadde intervjuguiden vært utformet i forhold til den nåværende problemstillingen ville den muligens inneholdt spørsmål som i større grad åpnet opp for informantenes egne opplevelser. På den annen side gir nettopp et delvis strukturert intervju slike muligheter; til utdypende oppfølgingsspørsmål som følger foreldrenes egne beskrivelser (ibid).

2.7.3 Forskningsintervju

For å få fram foreldrenes historier, erfaring og opplevelse valgte jeg forskningsintervju som metode for å innhente data for undersøkelsen. Jeg kunne valgt å kalle selve intervjuet for en samtale, som Kvale gjør i sin definisjon av forskningsintervju: *"En samtale med struktur og formål (...)"* (s. 323). Ved å bruke betegnelsen "intervju" fremfor "samtale", forsøker jeg imidlertid å foreta en språklig markering, og vise til at dette var en annen kontekst enn den informantene tidligere hadde møtt meg i. Et forskningsintervju er i følge Kvale et intervju hvor man har personlig kontakt med informanten og der det gis rom for en utdypende spørring der man kan lytte til deres opplevelser, og at kunnskapen skapes i samspillet mellom personene. Det betyr at ulike informanter skaper ulike samspill og derfor også kan produsere ulik kunnskap. Dette var også grunnen til at jeg inkluderte det femte foreldreparet med i undersøkelsen, selv om jeg ikke trengte flere enn fire par. Et forskningsintervju kan derfor sies å være et verktøy i tråd med den sosialkonstruksjonstiske ånd (2009).

Det vil alltid være flere former for forskningsintervju, hvor de to ytterliggående formene er enten med svært lite struktur, og intervjuet betraktes mer som en samtale rundt et på forhånd bestemt hovedtema, eller mye struktur, hvor tema og spørsmål er bestemt på forhånd. Den

tredje formen, som er mest brukt innen kvalitativ forskning, er en form der temaene på forhånd er fastlagt men rekkefølge og utdyping av disse følger informantens fortelling, også kalt delvis strukturert tilnærming (Thagaard, 2009). Jeg valgte den delvis strukturerte tilnærmingen, da den gir større rom for mer samtale, samtidig som den har en ramme som jeg tenker er et nyttig hjelpemiddel under gjennomføringen av samtalene. Jeg har mye erfaring med terapeutiske - og veiledende samtaler, men er nybegynner i forhold til å foreta et forskningsintervju, og syntes derfor den støtte som intervjuguiden ga var god.

Min erfaring med terapeutiske samtaler kan utvilsomt også være til nytte når jeg bruker forskningsintervju som metode for å samle inn datamateriale. Jeg, godt vant til å lytte, å spørre etter og utforske mening hos samtalepartneren. Det som kan være en ulempe er at en terapeutisk samtale har som mål å *skape endringsprosesser*, mens et forskningsintervju har som mål å *innhente kunnskap* om de fenomener som utforskes, og således at enhver forandring hos intervjupersonene bør ses på som en bivirkning. Jeg har forsøkt å ta hensyn til dette ved å gi informantene tilbud om en veiledningssamtale med meg når intervjuet er ferdig (Kvale, 2009).

2.7.4 Gjennomføring av intervjuene

Siden jeg kjente alle informantene fra før, bortsett fra en far, virket informantene trygge og det var derfor enkelt å komme i gang med selve intervjuet. Jeg startet med å informere og avklare kontekst for forskningsintervjuet, noe jeg tenkte var nødvendig siden denne settingen skiller seg fra tidligere samtaler vi har hatt. Dette utdypes nærmere i kapittel 2.9 (etiske refleksjoner).

Jeg satt så på diktafonen, og kontrollerte at den virket. Hvert foreldrepar ble så intervjuet, kun en gang. Intervjuene varte i ca. fem kvarter, bortsett fra ett som varte i tre kvarter. Informantene virket positive og trygge under selve intervjuet, noe som er en viktig forutsetning for å få foreldrene til å fortelle åpent om sin situasjon. Jeg opplevde at intervjuet både ga rom for refleksjoner og utvidelse av temaet. Utvidelsen førte blant annet til en endring av problemstilling. I intervjuguiden hadde jeg avsluttende spørsmål som handlet om hvordan det var å bli intervjuet. Samtlige svarte at de syntes det hadde vært en positiv opplevelse.

Jeg syntes rollen som intervjuer var uvant, særlig under de to første intervjuene. Det å tåle

stillhet og la en pause være en refleksjonstid for informantene, var noe jeg etter hvert skulle bli bedre på i de senere intervjuene. Det var også enkelte passasjer der jeg stilte ledende spørsmål. Med dette mener jeg spørsmål som ikke var forankret i informantens forståelse, men mer et normativt uttrykk fra meg og egen forforståelse. Et eksempel på dette finner jeg i det første intervjuet hvor jeg sier: *"(...) og da kan det prege resten av den dagen eller dagen etter?"*, så svarer *"Kari"*. *"Nei, ikke noe sånt"*. Her er jeg opptatt av å få *"Karis"* utsagn til å passe inn i min forforståelse, heller enn å lytte på hva hun egentlig sier. Thagaard hevder at ledende spørsmål i noen situasjoner kan være fruktbare, og det er når de tar utgangspunkt i informanternes fortellinger og samtidig fører intervjuet i en retning som kan gi mye informasjon i forhold til tematikken (2009).

2.7.5 Transkribering

Transformasjonen fra den muntlige intervjusamtalen til skriftlig tekst var krevende, både i forhold til tid og kvalitet. I utgangspunktet bestemte jeg meg for å transkribere intervjuene mine så ordrett som mulig, dvs. at jeg tok med alle kremt, pauser, og følelsesuttrykk som latter og sukk. Etter gjennomlesing av de to første intervjuene merket jeg hvor vanskelig det ble å lese teksten. Siden mine intervjuer er viktig med tanke på en meningsanalyse og ikke på den språklige stilen eller det sosiale samspillet i intervjuet, valgte jeg etter hvert å tone ned den orderette transkriberingen av alle *"eh"*. Som Kvale hevder er denne transformasjonen fra muntlig levende samtaler til skriftlig tekst i utgangspunktet en reduksjon av materialet, hvor selve lydopptaket er en første abstraksjon av kroppsspråk, dernest overgangen til skriftlig tekst hvor stemmeleie og intonasjon går tapt (2009).

Under transkriberingen brukte jeg en Olympus digital opptaker, med pedal og hodetelefoner som ga god lyd. Jeg transkriberte hvert intervju umiddelbart etter at det var gjennomført, noe som gjorde jobben enklere fordi jeg kunne ha samtalen friskt i minne. Det var interessant å legge merke til hvordan jeg hørte den samme samtalen på en annerledes måte i det transkriberte enn da jeg opplevde den. Et eksempel er samtalen med *"Anne"*, hvor jeg i en sekvens under selve intervjuet fikk en fornemmelse av hvordan diagnosen påvirket familien, mens jeg under transkripsjonen opplevde å bli følelsesmessig berørt når jeg igjen hører *"Anne"* si: *"At det gir jo helt andre føringar for hver eneste dag. Og det var annerledes enn sånn jeg faktisk ønsket å leve, og det er ganske tøft."* Det var en rekke slike eksempler gjennom hele transkri-

beringsarbeidet. Malterud forklarer dette med at transkripsjon representerer en metaposisjon som kan gjøre det mulig å legge merke til aspekter som ikke var like tydelige i løpet av intervjuet (2008). I praksis viser dette at selve analysearbeidet startet allerede under intervjuene og fortsatte gjennom transkriberingen. Det var en tidkrevende, men meningsfull oppgave å gjøre. Det var også interessant å merke at den nysgjerrigheten jeg hadde på å lytte til at fortellingen ble fortalt en gang til, virket som en motiverende faktor som gjorde denne delen av jobben enklere. Både under intervjuet og gjennom transkriberingen noterte jeg meg hvilke inntrykk jeg fikk og hva som berørte meg. For at jeg ikke skulle miste informasjonen, skrev jeg dette inn i en bok.

2.8 Analyse

En analyse består i å få en oversikt over dataene i undersøkelsen gjennom å forenkle og organisere materialet (ibid). De spørsmålene jeg har stilt har fulgt problemstillingen slik den var formulert, samt de forventninger til hva jeg skulle finne da jeg startet arbeidet. Jeg var blant annet fokusert på hvordan foreldre oppfattet sin kunnskap om As og hvordan den kunnskapen påvirket deres praksis med barnet. Svarene i en undersøkelse bestemmes ikke av spørsmålene alene, men også av datamaterialet og den teoretiske referanserammen (ibid). I min undersøkelse opplevde jeg at de forventningene jeg startet ut med endret seg underveis fordi foreldrenes historier gikk i en annen retning enn hva problemstillingen i utgangspunktet dekket. Dette førte til en revidering av problemstilling, som nevnt i kapittel 2.7.2 (utforming av intervjuguide).

Det finnes mange ulike analysemuligheter å velge mellom. Ut fra min egen teoretiske legning og interesse, hva materialet innbød til, samt hva slags redegjørelse jeg har sett for meg valgte jeg en IPA analyse; Jeg ønsket å forstå informantenes egne beskrivelser og representere disse som hovedtemaer direkte, jeg ønsket å inkludere min egen tolkningsmåte ved å løfte frem informantenes synspunkter i innledningen til analyseprosessen, og jeg ville koble temaene opp mot eksisterende litteratur (ibid).

2.8.1 IPA analyse

Smith foreslår en fremgangsmåte for selve analyseprosessen der han deler inn prosessen i fem

trinn, og denne ble til god hjelp for meg. Han påpeker at denne trinnvise inndelingen kun skal være en hjelp til å manøvrere seg gjennom prosessen. Jeg fant stor nytte av denne rammen omkring prosessen. I det følgende vil jeg beskrive analyseprosessen ut i fra Smiths trinnmodell (2009).

Første trinn i prosessen var å lese gjennom transkriberingene flere ganger. Det hjalp meg til å absorbere informantenes beskrivelser. Jeg hadde utvilsomt en fordel med at jeg kjente informantene fra før, og jeg kunne raskt merke at jeg klarte å erindre samtalen og dens atmosfære, samtidig som jeg holdt fokus på hva de beskrev. Det neste trinnet skulle vise seg å bli veldig detaljert og tidkrevende. Jeg valgte å gå gjennom transkriberingen setning for setning og understreke hva som kom frem og som var viktig for informantene. Jeg noterte deretter i venstre marg de beskrivende og språklige kommentarer fra informanten, og i høyre marg mine tolkninger på disse. Målet var å produsere forståelige og detaljerte noteringer og kommentarer fra transkripsjonen (ibid). Deretter gikk jeg gjennom alle kommentarer fra høyre marg og noterte disse på egne ark. Det ble mange og detaljerte temaer, noe som senere i prosessen skulle vise seg å bli krevende å håndtere. Hele veien prøvde jeg å være engasjert og i en konstant analytisk dialog med teksten, ved at jeg spurte meg selv både hva betyr dette for meg og hva det kunne bety for informanten. Det var en tidkrevende og utfordrende øvelse.

Trinn tre i modellen, som handler om å utvikle foreløpige temaer var neste trinn i prosessen. Her handlet det om å få oversikt og å velge ut viktige temaer. Jeg hadde organisert materialet fra innledende kommentarer i transkripsjonen gjennom innledende klynger og tematisk utvikling. Jeg hadde videre ordnet temaene kronologisk etter som de viste seg i kodingen på transkripsjonen og notert sidetallet utenfor koden. Dette gjorde det enklere å gå tilbake til utsagnet i teksten når de endelige temaene skulle underbygges. Videre brukte jeg ulike fargekoder som skulle skille de ulike temaene fra hverandre. Dette gjorde jeg for hvert foreldrepar.

Men midtveis i denne prosessen så jeg tydelig at det ville bli krevende å finne en endelig struktur av temaene. Siden jeg hadde valgt å analysere hvert intervju for seg selv før jeg utviklet kategorier ble antall foreløpige temaer for høyt og datamengden stor. Det var vanskelig å komprimere teksten eller se etter sammenhenger som kunne bidra til å kategorisere dem på en mer analytisk måte. Jeg gikk derfor en runde innom alternative analysemetoder for å finne

ny innfalsvinkel for å komme videre i prosessen. Her skulle temaanalyse hjelpe meg videre.

2.8.2 Temaanalyse

Dallos og Vetere (2005) påpeker at temaanalyse kan være en hjelp til å bestemme en bestemt trend eller retning i materialet. Temaanalyse i likhet med IPA, har et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv. Ifølge Dallos og Vetere er det en “quick and dirty” metode som i stor grad baserer seg på inntrykk og i mindre grad engasjerer til refleksjon. I min undersøkelse ble temaanalyse brukt som supplement for å komme videre i den avsluttende delen av analysen. De ulemper som er knyttet opp mot denne analyseformen vurderer jeg til å være begrenset, siden analysen av mine data i all hovedsak er basert på IPA (ibid).

Jeg gikk gjennom de foreløpige temaene slik de fremsto for meg etter IPA analysen (vedlegg 6) og skrev så en oppsummerende tolkning på en A4 side for hvert foreldrepar. Denne teksten, sammen med temaene fra IPA, ga et tydeligere bilde av hvordan jeg kunne identifisere hva som var sentralt for de ulike informantene. Etter denne sorteringen kom jeg frem til følgende foreløpige temaer, som informantene opplevde som sentrale :

- Alltid å måtte anvende kunnskap
- Manglende praktiske strategier i hverdagen
- Rutiner som ”lugger”
- Selvstendighet kommer ikke av seg selv
- Følelsesmessig krevende
- Emosjoner som hindring - eller bidrag til utvikling
- Om det å holde ut
- Trygghetsaspektet
- Svingninger mellom normalitet og funksjonshemning
- Hvordan familien lever med diagnosen
- Foreldre eller profesjonell sammen med barnet
- Diagnosen endrer livet
- Hvordan forstå diagnosen
- ”Frekk” eller As?
- Ikke ”dum” men diagnose.

- Fra forståelse av diagnosen til praktiske føringer
- Forståelse hos andre
- Fra generell kunnskap til individuell tilpasning
- Negativ informasjon fra spesialister

Disse temaene fungerte nå som en veileder da jeg gjennomgikk transkripsjonene på nytt og knyttet informantenes utsagn til disse temaene (vedlegg 7). Jeg valgte tilslutt ut et hovedtema fra hvert foreldrepar. Temaene er ment å representere datamaterialet, problemstilling og forskningsspørsmålene. Den siste sortering av temaer førte til følgende hovedtemaer:

- 1. Manglende forståelse hos fagpersoner.*
- 2. Forventninger i forhold til egen forelderrolle.*
- 3. Forventninger i forhold til normalitet⁶ og Aspergers syndrom.*
- 4. Alltid å måtte anvende kunnskap.*
- 5. Emosjoner som hindring.*

2.8.3 Refleksjoner over analyseprosessen

Arbeidet med analyseprosessen var utfordrende. Den største utfordringen lå kanskje i at jeg fikk så mange undertemaer at det var lett å miste oversikten. Grunnen til dette var flere, men den viktigste var trolig; Jeg valgte å foreta en selvstendig analyse av hvert intervju uten at et av de hadde forrang fremfor et annet - og ikke som Smith anbefaler; at man velger ut et intervju som man analyserer ferdig, for så å analysere de øvrige intervjuene ut fra dette primærintervjuet. Dette førte til at de fenomenene som kom frem ble analysert på et selvstendig grunnlag. En slik tilnærming ivaretar det fenomenologiske perspektivet, ved at de fenomener som fremkommer blir betraktet som unike for den enkelte, og ikke i lys av andres fenomener (2009).

Etter det første intervjuet erfarte at intervjuguiden ikke lenger var talende for det informantene beskrev som viktige fenomener. Jeg valgte derfor å gå bort fra intervjuguiden i analysearbeidet, selv om den kunne være en slags støtte og hjelp i en begynnende kategorisering,

⁶ Begrepet "normalitet" blir brukt å betegne den tilstand foreldrene i undersøkelsen beskriver når de skal belyse forskjellen i hvordan de opplever at barnet fremstår når det svingninger mellom normalitet og As. Begrepet blir brukt i forhold til hovedtema 3 og i kapittel 4.3

og over til å være så nær opp til informantenes beskrivelser som mulig. Å foreta egne tolkninger av hvilke temaer som inngikk i informantenes beskrivelser, samt se på likheter og ulikheter informantene imellom var vanskelig, men som i følge Smith er nærhet nødvendig, og ”hertet til en god kvalitativ analyse” (ibid). Det kan også være at jeg hadde vansker med å løsrive meg fra informantenes utsagn nettopp av frykt for å gå glipp av noe; Det anser jeg likevel som et nødvendig onde for å komme til et høyere nivå i analyseringsprosessen.

2.9 Etiske refleksjoner

Våren 2011 tok jeg kontakt med Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) for å få undersøkelsen og gjennomføringen av denne godkjent. Siden jeg ikke skulle laste lydfiler elektronisk vurderte NSD at det ikke var nødvendig å søke om godkjenning. De etiske formalitetene i denne undersøkelsen knyttet til forskning og personvern er innfridd. Et informasjonsskriv om dette og rammene for prosjektet, herunder de etiske retningslinjer ble sendt. I juni 2011 ønsket jeg allikevel å benytte meg av elektroniske lydfiler for å lette arbeidet under transkriberingen og søkte derfor om NSD om godkjenning. Søknaden ble godkjent juli 2011.

Kvale (2009) hevder at en intervjuundersøkelse er en moralsk undersøkelse, hvor det gjennom hele undersøkelsen er knyttet etiske utfordringer man som forsker må ta stilling til. Kvale trekker her frem syv forskningsstadier hvor man som forsker må forholde seg til etiske problemstillinger. Disse syv stadiene er: Tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, validering og rapportering. Kvale (ibid) anbefaler at man i intervjuundersøkelser utarbeider en etisk protokoll. En slik protokoll vil kreve at man som forsker på forhånd har tenkt gjennom de verdispørsmål og etiske dilemmaer som kan oppstå i løpet av et masterprosjekt. I min undersøkelse blir foreldre bedt om å reflektere over ulike situasjoner og hendelser i sine liv som kan berøre sårbare temaer. En slik samtale kan sette i gang overveielser og ettertanker som for foreldrene kan ha vært ubevisste, eller også undertrykte (Malterud, 2003). I ett av intervjuene sa ”Per”:

Det blir jo litt personlig da, sitte sånn...det gjør jo det. Så akkurat det visste jeg kanskje ikke helt hvor personlig ville bli. Det er jo veldig personlig egentlig. Så det er vel sånn det er.

Som forsker må jeg her vurdere i hvilken grad dette ble en reell stressopplevelse for infor-

manten eller om det var en refleksjon basert på hvilke forventninger han hadde i forkant av intervjuet i forhold til hvordan intervjuet forløp.

Min etiske protokoll viser seg helt konkret gjennom innhenting av informert samtykke, der jeg skriftlig og muntlig har informert om prosjektets målsetting og hvorfor jeg ønsker å ha deres stemme inn i min undersøkelse. I brevet ble det også informert om muligheten for å trekke seg fra undersøkelsen når de selv måtte føle for det. Min leder sendte også et eget brev der han forsikret om at eventuelle behov for tjenester som mine informanter måtte ha ikke ville påvirkes i forhold til deres engasjement i min undersøkelse. Kravene til anonymitet og konfidensialitet ble også tydelig beskrevet. At jeg ønsket å benytte båndopptaker under intervjuet ble informantene gjort oppmerksom på i det første brevet. Alt materialet er oppbevart i tråd med de retningslinjer som er påkrevd. Videre handler mye av min etiske protokoll om de refleksjoner og tanker jeg gjør meg underveis i undersøkelsen i forhold til eventuelle utfordringer og dilemmaer jeg møter. Undersøkelsen baserer seg på informanter jeg kjenner fra før gjennom mitt arbeid i sykehuset. Det kan være en utfordring, både for dem og meg. Informantene kan føle at de er forpliktet til å bidra, spesielt i forhold til å føle for å gjengjelde for tidligere veiledning de har mottatt i forhold til sitt barn.

Malterud (2003) hevder at en sentral forskningsetisk forpliktelse er at forskeren må klargjøre sin rolle både for seg selv og overfor informantene. Siden jeg hadde en relasjon til informantene fra tidligere, ble det viktig med en avklaring av rollene. Før intervjuene tok til forsøkte jeg å ramme inn samtalen, slik at mine informanter fikk en opplevelse av at dette var en annen kontekst enn den de tidligere har møtt meg i. Jeg ga tydelig uttrykk for at dette ikke er noen evaluering av meg og den jobben jeg tidligere har gjort, og at jeg ønsket deres beskrivelser uansett om det fører til en kritikk av meg eller min arbeidsplass. Jeg avklarte også min nye rolle som forsker; den innebærer at jeg ønsker informasjon fra dem og ikke som tidligere, der de hadde fått informasjon og hjelp fra meg.

Jeg ga dem også en mulighet til å drøfte kliniske problemstillinger med meg etter intervjuet, hvis de hadde behov for en samtale og drøfting knyttet opp mot sitt barn. Dette takket samtlige av foreldrene ja til. Dette var en måte jeg kunne vise takknemlighet for at de ble med i undersøkelsen, ved at de gir meg noe - og får veiledning tilbake. Når det dukket opp temaer under intervjuet som til forveksling kunne gått over til et mer terapeutisk intervju, var det

enkelt å avbryte dette for å minne om at vi snakker om det når intervjuet er ferdig.

Utvalget i min undersøkelse ble rekruttert ut fra et register over henvisninger sendt til sykehuset der det er bedt om hjelp til å løse ulike problemstillinger de har med sitt barn med As. Dette dreier seg om foreldre som sannsynligvis er flinke til å be om hjelp når de trenger det, og ikke er redde for å vise at de ikke mestrer alt med sitt barn. Informantene kan videre tolkes som foreldre som har handlekraft og overskudd, de er villig til å lære nye ting, og har et ønske om å endre sin situasjon. Dette er utvilsomt en evne som ikke nødvendigvis alle foreldre besitter i samme grad. Dermed er det trolig slik at beskrivelsene som foreldrene i denne undersøkelsen gir muligens ikke stemmer helt overens med hvordan andre foreldre ville ha gitt. Her er det med andre ord fare for skjevheter i utvalget. Utvalgets sammensetning er derfor muligens noe ensartet og representerer kanskje ikke den bredden av beskrivelser som bør komme frem. Tiltross for dette opplevde jeg at foreldrepårene også innenfor enkelte av temaene viste til en variasjon i sine erfaringer og de beskrev ting ulikt, slik at det kom frem momenter som kunne reflektere en spredning i opplevelser (Kvale, 2009)

Intervjuene ble gjort under og rett etter sommerferien, som kan være en krevende periode for foreldre til barn med As, og som kan ha påvirket hvordan de har beskrevet sin situasjon.

”Anne” sier noe om dette: *”Jeg var så spent på hva vi kom til å svare i dag jeg. Nå er vi litt fed up, på slutten av sommerferien.”* Det kan hende at Anne ville gitt andre svar hvis undersøkelsen hadde vært på et annet tidspunkt, men slike beskrivelser er også viktige og representative for hvordan foreldre til As kan oppleve i slike perioder.

2.10 Validitet og reliabilitet

Fortolkningens betydning innenfor kvalitative metoder reiser mange diskusjoner av den kvalitative forskningens legitimitet i forhold til begrepene validitet, reliabilitet, og generalisering som opprinnelig var knyttet opp mot kvantitativ forskning (Thagaard, 2009).

Kvale (2009) problematiserer det samme og mener at det innenfor kvalitativ forskning er viktig å se på validitetsbegrepet heller som en håndverksmessig kvalitet. En slik tolkning av begrepet stiller store krav til min troverdighet som forsker og hvordan jeg viser dette i praksis. Ved den fenomenologiske forståelsesrammen jeg har valgt så vil undersøkelsens troverdighet gjennomsyre hele forskingsprosessen; alt i fra planlegging av undersøkelsen, via analyse-

arbeid til den endelige rapporteringen, og ikke bare enkelte undersøkelsesfaser. Gjennom hele undersøkelsen forsøker jeg å være transparent på det jeg gjør og drøfte de dilemmaer jeg møter på underveis, enten gjennom meg selv og min egen forforståelse, i møte med informantene og påfølgende analysering eller med teorien på fagfeltet som enten støtter eller imøtegår de ideer jeg måtte ha (ibid).

Malterud (2008) hevder at spørsmålet om validitet handler om relevans og overførbarhet. Med relevans menes at man må sikre at de begreper eller kartleggingsverktøy som brukes bidrar til å få gyldige svar på de spørsmål man har stilt. Man kan risikere at informantene svarer på noe annet enn det man mener å spørre om. I min undersøkelse kom dette til uttrykk gjennom at problemstillingen ble endret slik at de spørsmål som ble stilt i undersøkelsen var i samsvar med de fenomener som informantene fortalte var viktige. Det andre spørsmålet handler om overførbarhet, og et nyttig stikkord her er kontekst. Hvilke andre sammenhenger kan denne undersøkelsens temaer gjøres gjeldende ut over den kontekst som jeg har kartlagt dem? Hvilke kriterier utvalget er hentet ut fra blir i denne sammenheng viktig. De kriteriene som utvalget ble gjort etter i denne undersøkelsen kan gi noen svakheter som kan bidra til svekke overførbarheten til å gjelde andre foreldre som ikke opplever dette på den måten (ibid).

Når en skal stille spørsmål om validitet basert på kvalitative data er utfordringen å lese de mange konkurrerende alternative svarene materialet kan gi, for så og å gi en begrunnet overveielse om hvorfor noe har større gyldighet enn andre i forhold til den problemstillingen som skal belyses (ibid).

Thagaard (2009) bruker også troverdighet til det forskningsmessige kravet om reliabilitet, og trekker spesielt frem hvordan forskeren har kommet frem til den informasjonen som foreligger i undersøkelsen. Hun sier at påliteligheten i datagrunnlaget har å gjøre med om jeg som forsker klarer å overbevise leseren om at undersøkelsen er utført på en tillitvekkende måte, og at jeg redegjør for skillet mellom informasjon jeg har fått av mine informanter og hvilken tolkning jeg har gjort på bakgrunn av dette (ibid).

3.0 Teoretisk referanseramme

Jeg vil begynne med å redegjøre for litteratursøket jeg har gjort i forhold til temaet for oppgaven. Jeg vil så vise til to artikler som begge omhandler temaet og hvordan familieterapeutisk tilnærming er brukt som intervensjon overfor familier med et barn med As. Dernest vil jeg gi en beskrivelse av diagnosen As med særlig vekt på de sosiale - og kommunikative vanskene, som vil være av betydning i ethvert samspill. Jeg vil så gi en beskrivelse av systemteori, som en ramme å forstå og sette dette samspillet inn i. I datamaterialet kommer det fram at foreldrenes opplevelse av diagnosen i stor grad påvirkes av egne følelser, forventninger og hvilke konstruksjoner de har av ulike fenomener, samt hvordan dette påvirker dem i samspill med barna. Relevante modeller å se disse temaene innunder kan være hvilke virkelighetsoppfatninger, eller konstruksjoner de måtte ha, slik Bjartveit og Kjærstad beskriver dem. Antonovskys modell om opplevelse av sammenheng er trolig også relevant her.

3.1 Forskning og litteratur

Jeg har gjort søk gjennom databaser blant andre Pub Med og Psyc INFO. Søkeordene jeg brukte var: Aspergers syndrom, parenthood, experience, perception, knowledge, perspective, emotions og comprehension. Denne gjennomgangen viste at det finnes en betydelig mengde litteratur og forskning innenfor områder knyttet til behandling og forståelse av autisme og As, både internasjonalt og i Norden. Men det er få vitenskapelige arbeider som beskriver temaet for min undersøkelse, som dreier seg om foreldrenes erfaringer.

Jeg vil trekke frem to artikler som gir beskrivelser som er relevante for min oppgave. Den ene er Pottie og Ingram (2008): "Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modelling approach". Den andre er Neely, Amatea, Echevarria-Doan og Tannen (2011): "Working with families living with autism: Potential contributions of marriage and family therapists".

Pottie og Ingram viser i sin forskning at det å oppdra et barn med As er en stor påkjenning og en betydelig psykisk belastning. Sammenlignet med foreldre til barn uten funksjonsvansker og foreldre til barn med andre nevrologiske funksjonsvansker viser det seg at foreldre til barn med autismevansker opplever signifikant høyere nivå av foreldrerelatert stress enn disse andre

gruppene (Baird et al.; 2006 I Pottie og Ingram, 2008). Tiltross for slike funn, samt det faktum at antall barn med autismevansker har økt dramatisk de siste årene er det svært få studier som har fokus på hvordan foreldrene mestrer de krav som daglige oppstår i oppdragelsen av sitt barn. Pottie og Ingram derimot kan oppsummere dette fra sin studie:

Daily coping responses were also found to moderate the stress-mood relationship, such that the use of Emotional Regulation coping and using less Worrying coping were identified as particularly adaptive on highly stressful days (2008, s. 863).

Pottie og Ingram viser her at ved å fokusere og hjelpe foreldrene med sine emosjonsstrategier kan stresset i familien reduseres betraktelig. Selv om foreldrenes stress ofte er uunngåelig, viser resultatene fra denne studien at kunnskapen om hvordan foreldre håndterer sin hverdag og hvilken effekt det har på stress kan være nyttig informasjon som kan bidra til å utvikle bedre foreldreintervensjon i framtiden.

Tilsvarende funn presenteres av Neely et al. i en artikkel som vektlegger hvordan familieterapi kan bidra til hjelpe familier som lever med autisme. I sitt arbeid setter de fokus på de følelsesmessige vanskeligheter en familie opplever ved å ha et barn med As, og at familien burde fått like mye fokus som selve behandlingen av barnet med As. De forteller videre at foreldre og søsken til barn med As rapporterer om mer stress og depresjon enn foreldre og søsken til barn uten funksjonsvansker eller barn som har andre funksjonshemninger (Bagenholm & Gillberg, 1991; Bouma & Schweitzer, 1990; Dumas, Wolf, Fisman & Culligan 1991; Gold, 1993; Gray, 2002 I Neely et al., 2011).

Disse artiklene er relevante av flere grunner. For det første omhandler de temaet som er fokus for denne oppgaven. En av artiklene setter foreldrenes erfaringer og opplevelser i familieterapeutisk fokus, noe som er relevant i denne sammenheng. Artiklene gir også eksempler på gode tiltak som kan ha relevans for praksisfeltet.

I Norden finnes det også begrenset med litteratur knyttet direkte til undersøkelsens tema. Hanne Veje (2005), selv mor til et barn med As har skrevet en artikkel “Værktøjer til hverdagen – når der er et barn med autisme i familien”, hvor hun beskriver hvilket stress det kan være å leve med et barn med As og hvordan dette påvirker familien. Veje har også bidratt til å oversette en artikkel skrevet av den australske legen Michael McDowell om “Tab og

sorg”. I denne artikkelen beskriver McDowell inngående hvordan sorgreaksjoner hos foreldre til barn med utviklingsforstyrrelser kan ta form, og gir råd og tips til hvordan man kan takle disse følelsesmessige reaksjonene. Disse artiklene vil utdypes under drøftning av temaene.

3.2 Aspergers syndrom

Man kan ikke forstå børnene alene ud fra begrebet “fattigdom på følelse” brugt i kvantitativ forstand. Det, som karakteriserer disse børn, er snarere en kvalitativ forskel, en disharmoni mellem følelse og disposition.

Hans Asperger

Det er i samspill med andre at barn med As som regel møter de største utfordringene. Det kan for eksempel være vanskelig for et barn å oppfatte og tolke sosiale signaler, starte og holde i gang samtaler, forstå komplekse regler og vite hva som er passende atferd. Ikke minst er det en utfordring å opptre gjensidig overfor personen man er i samspill med. Selv om barnet har stort ordforråd og kan virke veltalende, har de ofte vansker med å forstå og kommunisere effektivt med andre. De sliter med å forstå dobbeltbetydninger, ironi og humor. Vanlige uttrykk som ”hoppe over middagen”, ”slå ut håret”, ”holde hodet kaldt” tolkes som regel bokstavelig. Ytringer med underliggende hensikt, som: ”Nå er det middag”, som i praksis kommuniserer at man skal komme å spise, må barn med As ha mange erfaringer på for å forstå betydningen av. De har også vansker med å oppfatte bruk av kroppsspråk og gester, og må gis forklaringer som at å trekke på skuldrene betyr ”vet ikke”, og ”å peke” betyr at man vil at du skal se dit man peker (Attwood, 2008).

For alle oss andre er slike sosiale - og kommunikative ferdigheter noe vi tar for gitt. Vi er som regel heller ikke bevisst på slike forhold når vi er i samspill med andre personer. Man kan betrakte dette er en del av vår sosiale grunnkompetanse. I møte med personer med As blir man fort oppmerksom på hvor betydningsfulle disse ferdighetene kan være og hvilke konsekvenser det kan få når man har vansker med dette. Hvordan påvirkes så foreldrene av dette når de er i samspill med barnet? For å besvare dette spørsmålet vil jeg se nærmere på hvordan systemteorien kan virke som en forståelsesramme disse utfordringene kan betraktes innenfor.

3.3 Systemteori, relasjoner og Aspergers syndrom

Disse børns natur afsløres i deres adfærd overfor andre mennesker.

Faktisk er deres adfærd i den sociale gruppe det tydeligste tegn på deres forstyrrelse.

Hans Asperger

Flere av ideene som ble avgjørende for systemisk tenkning ble utviklet av antropologen Gregory Bateson (Hårtveit og Jensen, 2002). En av Batesons grunnleggende antagelse er at menneskelig samspill bare kan forstås sirkulært. I stedet for å tenke at en begivenhet er årsak til den andre kan man se for seg at de er knyttet sammen på en sirkulær måte slik at det andre like godt kan være årsaken til den første. Det er likevel ikke slik at hendelser og begivenheter er selvforklarende. Det er først når de settes inn i en ramme at de får en mening. Begrepet ”kontekst” kan være dekkende for å beskrive ulike begivenheter man erfarer eller observerer. Med kontekst mener Bateson den kommunikasjonsmessige, meningsbærende rammen vi oppfatter ting innenfor og som hjelper oss å tolke ulike fenomener ut i fra (ibid). Bateson understreker at vi dessuten forholder oss til den kommunikasjonen som *ikke* skjer, og hvor dette også blir informasjon i en kontekst (Ulleberg, 2007). Dette er i tråd med det Sartre også beskriver (jf. side 15) og et sentralt punkt i min undersøkelse. Når et barn med As ikke svarer på et spesielt innspill, en gest eller en underforstått mening i en setning så kan det være mange grunner for en slik ikke-kommuniserende handling, sett i lys av deres funksjonshemming. Det kan for eksempel handle om at de ikke forstår hva som skjer og dermed ikke klarer å kommunisere tilbake. En annen tolkning er at de forstår kontekst men vet ikke hvordan de skal gi respons tilbake. Det kan også bety at barnet ikke er oppmerksom på det som kommuniseres og derfor overser hele situasjonen. Dette er bare noen av de tolkningsmuligheter som kan finne sted mellom et barn med As og deres omgivelser i forhold til ikke-kommuniserende handlinger. Det er viktig å være oppmerksom på dette fenomenet når man skal forstå samspill mellom barn med As og deres familier.

Kommunikasjonsteori er en forutsetning for systemisk forståelse, og man bruker kommunikasjonsteori for å forstå samspillet i familier eller andre systemer. Begrepet kontekst og relasjon er i denne sammenheng nøkkelbegreper (Jensen, 2007). Batesons kommunikasjonsteori er et relasjonelt anliggende. Han viser til at det i all kommunikasjon ligger minst to meldinger; en om innholdet og en om relasjonen. Den innholdsmessige kommunikasjonen, som også kalles

digital, er verbal kommunikasjon hvor man utveksler meninger, synspunkter og gir beskjeder. Personer med As behersker denne delen av kommunikasjonen best men også her har de utfordringer; som det å forstå flertydige begreper, humor, metaforer og ironi. Parallelt med denne kommunikasjonen uttrykker mennesket seg også gjennom kroppsspråk og tonefall, også kalt analog kommunikasjon. Den analoge kommunikasjonsformen henvender seg alltid til relasjonen og sier noe om hvordan den skal forstås (Hårtveit og Jensen, 2002).

Den analoge kommunikasjonen er, som tidligere nevnt, selve kjernevansken til personer med As. Disse utfordringene vil derfor påvirke relasjonen og gjøre samspillet med andre personer utfordrende. Å flytte fokus fra egenskaper, som noe som tilhører personen, til relasjoner, der dynamikken mellom personene er i fokus, kan være en relevant måte å tenke og forstå samspill på. I praksis betyr dette at i stedet for å tenke at noe er årsaken til noe annet, så kan man heller tenke at de er knyttet sammen på en sirkulær måte, og da kan det andre like gjerne være årsaken til det første - og motsatt. Spørsmålet om hva som er årsak blir da ikke like viktig. Det interessante blir hvordan fenomener eller handlinger er knyttet sammen (Ulleberg, 2007).

Denne måten å forstå og beskrive samspill på kan være krevende fordi det er en kontinuerlig prosess. En måte å få all den informasjonen som utgår fra denne prosessen til å bli meningsfull er å punktuere, eller sagt på en annen måte å tegne et kart der vi forstår noe som årsaken til noe annet. Å stille seg spørsmål som; hvordan kan jeg med min atferd påvirke mitt barn slik at vi ikke kommer i en ond sirkel og hvordan kan jeg forstå dette annerledes? Ved å tenke i sirkulære sammenhenger kan man lete etter en forståelse som kan gi en ny mening og nye handlingsalternativer. En slik tilnærming kan åpne opp for kreative løsninger når samspill låser seg. Denne tilnærmingen kan være relevant å bruke for foreldrene i min undersøkelse, som daglig kan oppleve utfordrende samspill på grunn av barnets funksjonshemning. En slik tenkning kan også være en god ”medisin” mot å gjøre mer av det samme som ikke virker.

3.4 Å søke mening

Hans stemme er besynderlig, hans måte at tale på og hans måte å gå på er besynderlig. Det kan derfor ikke overraske, at denne dreng også mangler forståelse for andres måder at uttrykke sig på og derfor ikke kan reagere på dem på en passende måte.

Hans Asperger

”Å være menneske er å søke mening” (2001, s. 24), sier psykologene Bjartveit og Kjærstad i boka *Kaos og Kosmos*. Å leve uten mål og mening vil raskt skape kaos. De sier videre at bevisstheten vår alltid er rettet mot noe og gir en opplevelse av noe. Samtidig retter vi også mening til det bevisstheten er rettet mot. Denne evnen til å skape mening av de ting som omgir oss er et grunntrekk ved det å være menneske. Det betyr ikke at en betydningssammenheng er det samme for alle mennesker, men at vi skaper alle vår egen verden. Min verden består altså av mine konstruksjoner av virkeligheten (ibid). En konstruksjon, slik Bjartveit og Kjærstad definerer det handler om hypoteser om sammenhenger ved virkeligheten. En konstruksjon gir altså en forståelsesramme til erfaring og opplevelse (ibid). Konstruksjoner er subjektive, dvs. at de er skapt av den enkeltes samhandling med virkeligheten, slik den oppfattes og gir mening for den enkelte. Derfor kan flere personer oppfatte virkeligheten helt ulikt selv om de erfarer det samme.

Våre konstruksjoner ser vi tydeligst når vi er i kriser eller står overfor situasjoner vi ikke forstår, da blir de vår trygghet. Konstruksjonene gir forklaring på hva som skjer, hvordan man bør tenke og hva man bør gjøre. Uten konstruksjoner blir man dermed hjelpesløs. Men dette betyr ikke at alle konstruksjoner er gode konstruksjoner av de som hjelper oss i hverdagen. Men det er viktig å finne en eller annen fornuft når vi støter på situasjoner som kan virke meningsløse. Jakten på mening er intens og da er det bedre med dårlige konstruksjoner enn ingen konstruksjoner (ibid).

Hvordan gir så denne jakten mening for informantene i min undersøkelse, siden de har barn som både oppfatter og forstår verden på en ganske annerledes måte enn oss andre? Dersom konstruksjonene ikke lenger er tilpasset den virkelighet vi lever i kan vi oppleve å være fastlåst uten muligheter til å foreta valg. Ofte kan man da få en ide om at dersom man ikke kan velge på ”øverste hylle” så er man i realiteten uten valg. Det å få hjelp til å få øye på hvilket handlingsrom man har kan gi håp og en retning for en mulig forandring, samt være påminnelse om at ting kan være annerledes.

3.5 Opplevelse av sammenheng

For det autistiske barn kan man i langt høyere grad end for andre børn se, at det fra en tidlig alder synes "bestemt" til et bestemt erhverv. Det særlige erhvervsvalg vokser naturligt ud af barnet særlige evner.

Hans Asperger

Den israelsk – amerikanske sosiologen Aaron Antonovskys arbeid med meningsbegrepet og hans teori om opplevelsen av sammenheng gir en nærmere utdyping av hvordan mening skapes. Han var opptatt av den salutogenetiske orienteringen i motsetning til patogenese, dvs. den helseretningen som fokuserer på det som fremmer helse og ikke den som leter etter diagnose eller årsak til sykdom (2000).

Når mennesker blir stilt overfor en stressfaktor fører det til en spenningstilstand som man blir nødt til å håndtere på en eller annen måte. Effektiviteten i denne håndteringen vil i følge Antonovsky, bestemme hvorvidt utfallet blir patologisk, nøytralt eller helsefremmende. Studiet av faktorer som bestemmer spenningshåndteringen blir derfor den sentrale oppgaven for sunnhetsvitenskapen. De viktigste konsekvenser for denne orienteringen sier Antonovsky slik: *"Den salutogenetiske orientering er ikke kun en forudsætning for, men tvinger os til at arbejde på at formulere og videreudvikle en teori om mestring"* (2000, s.31). Dette utsagnet er i tråd med hva mine informanter i undersøkelsen forteller om hvordan de opplever at mestring er viktig, både for dem og barnet. Fagfeltet derimot har tradisjon for i stor grad å være mer opptatt av diagnoser og hvordan rette opp en skjev utvikling, enn det å ha fokus på det som går bra. Satt på spissen kan man si at fokus i forhold til mestring ligger på et mer indirekte nivå, i den forstand at mestringsfølelsen kommer når skjevheten er rettet på. "Håkon" setter ord på dette når han gjenforteller psykologens ord og hvilket fokus som ble vektlagt da barnet fikk diagnosen As : *"Nå har dere hatt de enkle årene, nå blir det bare verre og verre."* Det er ikke vanskelig å forestille seg at slike ord fra en faglig autoritet ikke gir det beste utgangspunktet for å føle mestring, særlig i denne nye situasjonen hvor barnet har fått en diagnose, som vil vare livet ut.

Som svar på det salutogenetiske spørsmål utviklet Antonovsky begrepet opplevelse av sammenheng (heretter kalt OAS), som han definerer som en tilstand der den enkelte opplever

tilværelsen som begripelig, håndterbar og meningsfull. Ifølge Antonovsky påvirker dette vår helbred. Et hovedtrekk i Antonovskys teori er at alle de tre komponentene må være tilstede for å skape denne opplevelsen av sammenheng. Begripelighet handler om at de stimuli vi utsettes for, i vårt indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige. Håndterbarhet handler om at det er tilstrekkelige ressurser til rådighet hos oss til å mestre de krav disse stimuli stiller. I utgangspunktet var det kognitive aspektet vektlagt, det å kunne begripe og forstå erfaringer. Etter hvert kom det emosjonelle aspektet tydeligere frem. Spesielt utpekte komponenten meningsfullhet seg som den viktigste, den har både en kognitiv og en følelsesmessig komponent. Meningsfullhet henviser til en opplevelse av at livet er forståelig rent følelsesmessig (2000). Antonovsky redegjør for hvordan de ulike komponentene utgjør en helhet og hvordan de innbyrdes påvirker hverandre. Han trekker frem noen kombinasjoner som er mer vanlig enn andre:

- 1) Høy begripelighet og lav håndterbarhet fører til et sterkt press i forhold til forandring, men hvilken retning forandringen går handler i stor grad om opplevelsen av meningsfullhet. Er det også høy meningsfullhet vil man ha et engasjement å finne ut av måter å håndtere vanskene på. Er det derimot lav skåre på meningsfullhet vil man raskt føle at ting blir ubegripelig og man drives ikke til å lete etter ressurser for å gjøre livet enklere.
- 2) Den sentrale betydning av meningsfullhet er også viktig når man ligger høyt både i forhold til begripelighet og håndterbarhet. Hvis man allikevel ikke ser meningen vil man raskt miste kontrollen over ressursene fordi det ikke betyr noe for en. Det motsatte tilfelle med lav begripelighet og håndterbarhet, men høy meningsfullhet er i følge Antonovsky kanskje den mest interessante av dem alle. En slik person vil ofte utvise et stort livsmot og være dypt engasjert i søken etter forståelse og ressurser.

Antonovsky hevder at mestring avhenger av OAS som helhet, men trekker frem at det er meningsfullheten som er det sentrale element i OSA. Uten denne vil man i følge Antonovsky bare forbigående ligge høyt på begripelighet og håndterbarhet. Begripelighet ser ut til å være nest viktigst, siden håndterbarhet i stor grad avhenger av forståelse (ibid).

4.0 Presentasjon og drøfting av temaer

I dette kapittelet presenterer jeg det empiriske materialet som består av intervjudata fra et utvalg på fem foreldrepar. Kapittelet inneholder fem underkapitler, som hver for seg representerer og belyser hvordan foreldrene opplever og beskriver sin livsverden slik jeg tolker at den fremstår for dem. Informantenes opplevelser er subjektive; de kan aldri bli mine, men jeg håper at utvalgte temaer og foreliggende drøfting kan være en måte å forstå deres erfaringer gjennom. Temaene drøftes i lys av den teoretiske og verdimessige forforståelsen som er presentert i teori og metodekapitlet. Noen sitater blir brukt flere ganger fordi de belyser ulike temaer.

4.1 Manglende forståelse hos fagpersoner

Et gjennomgående tema for foreldrene er hvordan personer i skoleverket eller andre sentrale fagfolk oppfatter, forstår og legger til rette for dem og deres barn. Foreldrene forteller historier som tyder på en praksis, og da spesielt i skolen, som ikke fungerer godt nok og hvordan denne praksisen påvirker og preger deres familie.

4.1.1 “Det kommer rett og slett til uttrykk som negativ oppførsel overfor de med As”

Overskriften til dette avsnittet er hentet fra intervjuet med “Mette og Lars” og viser tydelig hvordan foreldre kan føle det når barna er på skolen. Sitatet fortsetter slik :

(..) det virker som dem har lest det på en måte, men at de ikke forstår hva de leser da. Fordi de forventer mye mer av den med As enn det de kan faktisk gi. Ikke for å være slem altså, men de ser helt normale ut. Mange ganger så tenker jeg sånn at det hadde vært enklere om han satt i rullestol, for da kan du ikke reise deg opp å gå. Men det dem gjør er at de faktisk ber noen som har den diagnosen om å gjøre ting som nesten er teknisk umulig, og som de ikke klarer å få til uten å få veiledning og hjelp over lang, lang tid først.

Når ”Mette” bruker metaforen om rullestolen viser hun til funksjonshemningens usynlighet og har dermed en forståelse for læreres negative atferd. Men hvis en går videre i sitatet tyder det på at ”Mette” er emosjonelt berørt overfor de umulige krav lærerne stiller til sønnen hennes og hvordan de behandler han. Disse kryssende følelsene; forståelse og fortvilelse stiller ”Mette” overfor et dilemma i hvordan hun skal samarbeide med skolen. Hva oppnår

hun og hva risikerer hun når hun velger en samarbeidende kommunikasjonsstil? Et samspill hvor den ene parten forstår den andre kan være et godt utgangspunkt for en relasjon hvor fokus kan rettes mot det digitale innholdet, og mindre grad forstyrres av analog kommunikasjon. Gjennom en slik stil kan hun oppnå en forståelse hos lærer på hvilke behov sønnen har, som igjen kan gi endringer og føre til en bedre tilpasning av de behov sønnen har. På den annen side kan en slik stil lett misforstås og tolkes som om hun er fornøyd med det skolen tilbyr.

Spørsmålet er samtidig hva ”Mette” kan oppnå eller risikere dersom hun velger en stil preget av mye følelser og indignasjon overfor den behandling hun syntes sønnen får, og hva kan dette bety av konsekvenser for samspillet med lærer? En slik tilnærmingen kan appellere til lærer å være en vekker i den forstand at man får sympati med henne og gjennom en slik åpning lytter til ”Mette” og forstår hvordan foreldrene opplever hans skolehverdag. Men stilen kan også bli til ”en kamp” der lærer går i forsvar og tolker ”Mettes” følelser som et direkte angrep på seg selv og den jobben han gjør med sønnen? Her vil den analoge kommunikasjonen kunne ta så mye plass at man risikerer at innholdet av det som sies går tapt. Informasjonstilfanget i en samspillsekvens mellom to personer, som her vist, er uendelig og dette er kun noen eksempler på hvordan dette kan forstås og gis mening.

Videre kan vi i sitatet se at ”Mette” skiller mellom kunnskap på den ene siden og forståelse på den andre, og hvor forståelse handler om at kunnskap er må omdannet til en god praksis. Når dette ikke skjer vil kunnskapen kun være *”en ide i hodet på lærer”* som ikke hjelper sønnens skolehverdag. ”Lars” snakker også om dette, men sier det med andre ord: *“(..) mennesker i skolevesenet, da lærere, som har tatt på seg en jobb og tar imot betaling hver måned for å utføre den jobben, og i utgangspunktet nekter å utføre den.”* ”Lars” mener her at man må kunne forvente og kreve at en lærer som jobber med et barn med As må forstå de behov dette gir, og vise dette i praksis.

”Mette” og ”Lars” sine utsagn er interessante på flere måter. Først og fremst setter de søke-lyset på den enkelte lærer spesielt og skolen generelt sitt ansvar i å innhente kunnskap om den funksjonsvansken en elev har, og gi barnet det tilbudet det har krav på. Professor Magne Tellevik og leder for Autismeenheten Vegard Ytterland (2006) kan gjennom sitt prosjekt ”Barn og unge med As i skolen” fortelle at lærere ikke forstår omfanget av barnets vansker,

og at det er for liten innsikt i den gjennomgripende karakteren, som kjennetegner barn og unge med As. På grunn av barnets omfattende –, og for omgivelsene ubegripelige, forståelsesvansker opplever barna ofte mye irettesettelser og urealistiske forventninger fra læreren.

Hvilken effekt vil en slik skolehverdag ha for foreldrene? Når et barn ikke har det bra på skolen påvirker det barnet og familien. Det er lett å tenke seg at barnet på grunn av manglende tilrettelegging vil bruke uforholdsmessig mye krefter på å gjennomføre en skoledag og kanskje være utslitt når han kommer hjem. Dette kan gå utover sysler som vanligvis tilhører familielivet; lekser blir ekstra vanskelig fordi barnet mangler overskudd og konsentrasjon, barnet klarer ikke å delta på fritidsaktiviteter eller være sammen med jevnaldrende og mye av samspillet mellom foreldre og barnet kan preges av konflikter. En annen konsekvens, som eksempel over tyder på er at foreldre må bruke mye tid og energi til å delta på møter med skolen i forsøk på å bedre skolehverdagen for barnet.

“Kjersti og Håkon” forteller en lignende historie om hvordan de har måttet dytte og drive skolen fremover for å få hjelp til sønnen på den ene siden, samtidig som de opplever en manglende forståelse for sønnens sosiale vansker. De referer til uttaleser som dette fra lærer: “...*det var jo ikke hennes jobb å fly etter han i friminuttene.*” Kjersti og Håkon ønsket derfor å tilby skolen sin egen hjelp i friminuttene, for å unngå at barnet skulle dumme seg ut og på den måten kanskje fikk en klovnerolle overfor de andre elevene på skolen. Men skolen ønsket ingen hjelp fra foreldrene.

Slike situasjoner som her beskrives, hvor man på den ene siden opplever en manglende forståelse i forhold til sønnens behov samtidig som skolen ikke ønsker hjelp, kan skape en følelse av avmektighet hos foreldre. Psykolog Nils Kaland (2009) hevder i sin artikkel at de barn som klarer seg best i normalskolen er de som har foreldre som står på for dem (Chamberlain et al., 2007 I Kaland, 2009). Dette gir tanker om at foreldrene står veldig alene og har kun seg selv å stole på i hvordan de skal forholde seg til skolen. “Kari og Ola” har hatt en litt annen opplevelse, ved at hjelpeapparatet ønsket en diagnose på datteren uten at de selv hadde behov for det. Som de sier:

Også har vi jo vært igjennom en prosess, hvor vi har blitt dratt baklengs inn i dette. Hvor på måte både barnehage- og skolevesenet hele tiden har sagt at neimen her er det et eller annet, mens vi har sagt men kjære all verden - gi ungen tid.

Her ser foreldrene datterens atferd i lys av et utvidet normalitetsbegrep, og innholdsmessig er dette en motsatt situasjon enn det som er skrevet over, mens opplevelsen kan være mye lik. "Ola og Kari" opplever også en frustrasjon i forhold til samarbeidet med skolen på grunn av uenighet om hvordan datteren best skal forstås og hvilke tiltak som er vil være mest utviklende for datteren. Resultatene til Tellevik og Ytterland (2006) viser at den viktigste effekten som ble oppnådd for foreldrene som deltok i et prosjekt var følgende: At de ble sett og forstått på en ny måte fra omgivelsene, og at dette har hatt en stor betydning for familienes livskvalitet, noe som forøvrig er i tråd med det informantene i denne undersøkelsen også opplevde.

4.1.2 "Husk på nå at nå har dere alle de gode årene bak dere "

"Eva" og "Kjersti" forteller skjellsettende historier fra tiden da barnet deres ble utredet for As. De forteller at diagnosen i seg selv ikke kom som noen overraskelse på dem, snarere som en bekreftelse på hva de selv hadde tenkt. Foreldrene følte seg lite ivaretatt og forstått under denne prosessen. "Eva" forteller dette fra utredningen:

(..) så fikk man en diagnose og så var man liksom ferdig. Og jeg husker ikke om vi fikk noe informasjon om As i den prosessen, det kan godt tenkes at vi fikk. I en sånn prosess så er du ikke så veldig mottagelig. Så får du diagnosen, og i hvert fall jeg, fikk en type sorgreaksjon, eller sånn. Det var veldig deilig at han fikk en diagnose, men samtidig så vet du at det er ganske endelig. Det blir sånn resten av livet.

Eva beskriver her hvordan den endelige diagnosesettingen fylte henne med to motstridende følelser, både lettelse og sorg. Disse følelsene påvirket hennes evne til å motta informasjon som kunne være nyttig for henne og familien videre fremover. Den australske legen Michael McDowell (2004) hevder i sin artikkel om "Tab og sorg" at det er en myte at mindre utviklingsforstyrrelser kun gir mindre sorgreaksjoner. Han trekker frem hvor innlysende det er for alle at sorgen er stor når barnet har en synlig funksjonsnedsettelse. Men hva når barnet ser helt normalt ut og går på normal skole som alle andre? Blir smerten over barnets funksjonsvanske tilsvarende redusert? McDowells erfaring er den motsatte av hva mange forventer, nemlig at den følelsesmessige reaksjonen kan være like stor. Reaksjonen kan kompliseres ytterligere ved at foreldrene kan føle seg skyldige over å føle som de gjør, når barnet deres er så tett opp til "det normale". Neely et al. (2011) hevder at det er viktig å hjelpe familier til å mobilisere egne ressurser i en slik situasjon og gi dem tid til bearbeide egne reaksjoner i for-

hold til det å få en diagnose på sitt barn. Dersom fagpersoner overser eller ikke anerkjenner disse følelsene hos foreldrene kan det få stor innvirkning på familiens velvære og energi til å gjøre viktige relevante valg og tiltak overfor barnet.

Det er også mulig å lese ut av Evas sitat at hennes tillit til hjelpeapparatet ble svekket. Familien tok derfor ikke kontakt på ny for å få informasjonen på nytt, men søkte heller etter informasjon på egenhånd. Men å søke etter informasjon på egenhånd er krevende. Det er ikke vanskelig å forstå at dette er en ytterligere påkjenning for foreldrene. McDowell sier videre i sin artikkel at tilbudet til familier i utredningsprosessen i større grad burde ta hensyn til foreldrenes følelsesmessige reaksjoner og hjelpe dem med å bearbeide disse. Mytene som er beskrevet rundt sorg og “små utviklingsforstyrrelser”, kan også gjøre at fagpersoner overvurderer foreldrenes kapasitet. De tror at familien kan ta inn mye informasjon på en gang fordi diagnosen strengt tatt ikke kom som en overraskelse, men heller som en bekreftelse. Evas historie viser hvordan fagpersoner kan overse akkurat de følelser som oppstår når foreldre får beskjed om diagnosen og dermed overse at viktig informasjon ikke fanges opp av foreldrene. ”Kjersti” forteller om en opplevelse familien hadde med en utredningsansvarlig psykolog da sønnen fikk sin diagnose:

(...) Han sa jo rett og slett det til oss; at husk på, nå har dere alle de gode årene bak dere. - Det er ikke lov å si det altså. Han som utredet ham og som vi fikk rapporten fra. Jeg mener helt seriøst, det er ikke lov å si slikt til foreldre.

”Kjersti” beskriver her sitt møte med spesialisten. En vanlig oppfatning folk har om spesialister er at dette dreier seg om en person med stor kunnskap og erfaring. Man forventer å finne forståelse og støtte samt nødvendig hjelp fremover hos en spesialist. I ”Kjerstis” møte oppstår det derimot negative følelser. Hvilke konsekvenser vil dette kunne gi? Neely et al. (2011) viser hvordan negative følelser og tanker kan påvirke foreldre på ulike måter, blant annet gjennom deres grad av vilje til å tilpasse seg til det funksjonshemmede barnet, deres overskudd til å ivareta eventuelle søsken, samt deres tillit til hjelpeapparatet. Følelsene kan også virke negativt inn på forholdet de har til hverandre i familien, men også på forholdet de har til personer som skal undervise barnet deres.

4.2 Forventninger til egen forelderrolle

Mange av informantene i undersøkelsen uttrykker rolleforvirring i forhold til sin forelderrolle. Flere forteller om vansker med å ikle seg rollen som pedagog fordi det kan virke kunstig i eget hjem, men samtidig ser de at barnet har stor nytte av dette. Å skifte mellom de ulike rollene, enn si å inneha begge, kan oppleves som svært vanskelig.

4.2.1 “Så er man foreldre, man er ikke spesialpedagoger”

Overskriften starter med ”Karis” utsagn: *“Så er man foreldre, man er ikke spesialpedagoger. Men det er klart det er ren idioti og ikke bruke det mer. Ganske toskete egentlig, men sånn er det bare.”* “Kari” uttrykker her en ambivalens og en vanskelighet i forhold til å anvende både mors- og pedagogrollen. Handler dette om at en pedagogisk tilnærming, hvor man er målrettet og rasjonell, føles unaturlig i samspill med eget barn?

Hanne Veje (2005) selv mor, sier i sin artikkel ”Værktøyer til hverdagen – når der er et barn med autisme i familien”, at oppdragelsen til barn med og uten autisme har store forskjeller. Hun hevder at hun sjelden tenker så mye over hva hun gjør overfor sitt barn som ikke har autisme fordi der fungerer alt det ubevisste så bra. Når det gjelder sin datter med autisme hevder hun at hun er bevisst det meste av det hun gjør og det krever langt mer tenkning og analyse. En annen dimensjon ved dette er de ulike rollene man har ute og hjemme. Når man er hjemme med familie har man fri, da er man ikke på jobb. En slik frihet assosieres ofte med å slappe av og å gjøre det man vil. “Anne” snakker slik om dette temaet:

Og det er en veldig annen, hva skal jeg kalle det, rolle da, enn når man er på jobb. Da er man jo, en slags skjerpet, eller sånn, ja det er en helt annen situasjon. Hjemme skal man jo også av og til slappe av og ikke gjøre så mye, eller har lyst til å gjøre egne ting og som er mine egne følelser. Og autismen er jo der hele tiden, kan liksom ikke ta pause fra det, eller. Jeg tror det har noe med det å gjøre.

“Anne” illustrerer her et tydelig skille mellom arbeid og familie, og peker på hvorfor man kan ha en motstand mot å innta en pedagogrolle overfor eget barn. Hvilke konstruksjoner man har i forhold til forelderrollen kan trolig være avgjørende for hvordan man mestrer å implementere mer pedagogiske tilnærminger til forelderrollen. Når ulike konstruksjoner går mot hverandre, som her ved forelder - og pedagogrollen, er det nødvendig å se på hva de kan bety i samspillet med barnet. Sett i lys av systemteori vil de konstruksjoner man har om ulike

temaer påvirke et handlingsmønster og prege samspillet. Hvordan man tenker og handler ut fra sin konstruksjon vil påvirke andre som igjen vil påvirke tilbake og derfor være knyttet sammen på en sirkulær måte. I praksis vil det være en forskjell på hvordan samspillet blir dersom man inntar – eller ikke inntar en pedagogisk tilnærming med ditto handlemåter.

”Kari” har følgende beskrivelse på hvordan hun oppfatter de ulike rollene:

Fordi at du kan ikke gå rundt å på en måte, det er ungen din, og hvis du skal gå og på en måte tenke hva du har lært hele tiden. Da blir det litt sånn, det blir litt klinisk da på et vis. Er ikke det sånn at du blir mer behandler enn forelder kanskje - jeg vet ikke ?

Her trekker ”Kari” inn begrepet ”klinisk”, som noe ufølsomt og lite forenlig med sin konstruksjonen ”å være mamma”. Det er naturlig å spørre om ”Kari” har referanser eller erfaringer som bidrar til denne ideen? Eller er det slik at de pedagogiske verktøyene hun har erfaring med ikke har hatt relevans i forhold til de utfordringene de har stått i? Kunne ”Kari” ha fordel av å omdefinere rollen til å kalle den ”veileder” (slik ”Mette” gjør i sitatet under), og på den måten være mer i tråd med hvordan hun ser på barnet og dets behov.

Flere av informantene kan vise til eksempler på hvordan de i praksis har tatt i bruk pedagogiske verktøy i ulike situasjoner. ”Eva” forteller for eksempel om det å lage en ABC på dusjing: *“(.) du går i dusjen, tar sjampo, skyller ut, vasker kroppen. Å lage konkrete lister det går veldig greit”*. Mens ”Kjersti” og ”Håkon” forteller : *“(.) ”ja, det å gå gjennom timeplanen og det å snakke om det vi skal i forkant og sånn, er slikt vi ikke tenker på lenger - det gjør vi jo bare”*. Disse erfaringene kan stå som eksempler på hvordan en konstruksjon kan utvides. Her har man gått fra en tradisjonell tilnærming til barn, som ofte innebærer å gi muntlige beskjeder om hvordan ting skal være, over til å implementere gode pedagogiske autismeprinsipper i eget hjem, blant annet ved å lage visuelle lister og kjøreregler for å gi barnet økt selvstendighet. Dette er eksempler på hvordan utvidelse av konstruksjoner kan gi foreldre større handlingsrom. Man har skapt en ny sammenheng og en annen mening som disse utfordringene kan forstås innenfor, og det kan føles mindre fremmed å ta i bruk pedagogiske verktøy som et barn med As trenger i sin hverdag. ”Mette” på sin side forteller at hun har gitt helt slipp på sin tidligere konstruksjon om den tradisjonelle morsrollen, da hun mener at den i liten grad ivaretar barnets behov og bare gjør hverdagen vanskeligere, for henne, barnet og resten av familien. Hun forteller slik:

Nei, det tror jeg faktisk er en veldig bakdel, mange ganger - det at du er mor, det tror jeg. For man har det beskyttelsesinstinktet, og man klarer ikke både være veileder og mor og lekekamerat og såne ting som man ofte blir. Når man har et barn med As så blir du "nesten hele verden" for ham. Det å være veiledende blir det beste resultatet for han sin del - ja.

Det er en interessant påstand "Mette" kommer med i synet på morsrollen. Kan det være slik at den såkalte mors- (eller fars -) rollen på innholdssiden generelt står i motsetning til det som er bra for et barn med As? Når man gir et barn en beskjed uttrykkes den som regel utelukkende med ord, og man har lett for å gi flere beskjeder på en gang, samt bruke gester og humor. Det er ofte mye spontanitet forbundet med en typisk forelderatferd, både i forhold til å uttrykke glede, irritasjon eller sinne, men også i forhold til å utføre praktiske handlinger. Et barn som trenger forberedelser og forutsigbarhet og som reagerer negativt på spontane innspill uansett valør kan ofte få vansker med en slik tilnærming. Når man viser sin kjærlighet til barnet gjøres det ofte gjennom klemmer, noe som kan oppleves ubehagelig for et barn som i stor grad avviser kroppskontakt. For at barnet skal forstå og håndtere denne type forelderatferd, må barnet være forberedt og kapabel til det. I en slik kontekst man kan forstå det "Mette" sier om at det er bedre å innta en veilederrolle overfor barnet?

Ambivalensen mellom å forene pedagog- og forelderrollen kan også ha en emosjonell dimensjon. Her kan Antonovskys begrep om meningsfullhet være relevant. Han hevder at å oppleve noe som meningsfylt i stor grad handler om hvorvidt livet er forståelig rent følelsesmessig. Som "Kari" uttrykker det i sitatet over kan man tolke at hun kognitivt forstår at det kan være en god strategi å være mer som en pedagog overfor datteren, men mestrer det ikke rent følelsesmessig. Antonovskys hevder at komponenten meningsfullhet er den mest sentrale komponenten i forhold til opplevelsen av sammenheng. "Kjersti" sier dette treffende: "Ja, du vet det med hue, men du glemmer det med kroppen på en måte!"

4.2.2 "(.) i et sånt møte så er ikke jeg alltid mamma"

Å representere barnet i møte med fagpersoner er for mange vanskelig. Er det fordi fagpersoner glemmer at her handler det om livet til akkurat denne familien med sine unike historier, utfordringer og liv? Er det en mangel på empati og varsomhet fra fagpersoners side, eller kan det handle om foreldrenes egne følelser av å sitte å snakke om og diskutere barnet sitt i nærvær av mange ulike fagpersoner? "Bjørn" beskriver det på denne måten:

Ja nå begynner vi å få noen års erfaring, men det er fortsatt vanskelig å sitte og snakke om han i møter. Det er helt absurd. Det er din egen unge du sitter og snakker om. Det er vanskelig. Det er kanskje det aller vanskeligste. For da blir man litt utpå seg selv på en måte.

Beskriver "Bjørn" her en følelse av selv å ikke bli sett? Har fagpersonene satt en distanse til dem og deres barn og derved referer kun om sønnen i forhold til en ting som "må repareres"? Kan en slik mangel på kommunikasjon dreie seg om det den tyske filosofen Martin Buber (2007) beskriver i boka "Jeg og Du", hvor han opererer med noe han kaller grunnordet Jeg – Du. Buber forklarer dette med at medmenneskelig forståelse forutsetter at man befinner seg i en Jeg - Du tilstand overfor hverandre. Slik jeg forstår det handler dette om å innta en forstående holdning til den andre. I tilfellet med "Bjørn" synes en slik likeverdig tilstand ikke å ha vært til stede.

Å føle at man ikke blir respektert og sett som et helt menneske betyr at et grunnleggende behov ikke er oppfylt. Når "Bjørn" i sitatet over sier at dette er absurd, mener han da at sønnen blir sett og forstått utelukkende ut fra sin diagnose? Det snakkes om sønnen, men kun i forhold til hans svakheter og ikke hva han er god til eller hva han mestrer. Dette kan skape mange uvante og kanskje vanskelige følelser, som kan være alt fra frustrasjon og sinne til en følelse av illojalitet overfor barnet og kanskje også en avmektighet. Hvilke følger kan dette gi? Hvordan vil det kunne påvirke samarbeidet mellom foreldre og fagpersoner? Kan det være at slike følelser hindrer gode løsninger, som kunne bidratt til at sønnen får det bedre på skolen? Kan det føre til at foreldrene føler seg i den grad maktesløse at de ønsker minimalt med samarbeid, noe som i neste omgang vil gå utover barnet? Dette er noe av det samme som ble drøftet i kapittel 4.1. Eva bekrefter en slik følelse som "Bjørn" her beskriver og hun sier:

Men det er noen ganger som jeg føler at jeg blir litt.. , jeg går liksom ikke sånn inn i følelsene hans. Og så føler jeg at, i et sånt møte så er ikke jeg alltid mamma, jeg blir litt mer en sånn offentlig person, eller hva jeg skal si.

Mange av de følelsene som kan oppstå under slike møter er høyst private, og derfor noe man ønsker å holde for seg selv, men på grunn av barnets funksjonshemming blir man nødt til å eksponere disse overfor helt fremmede personer. Er det slik det forholder seg kan relasjonen man får til disse personene bli helt avgjørende for hvordan man klarer å uttrykke følelser og behov i møte med fagpersoner.

Eva forteller også om det motsatte; de gangene hun tar på seg pedagogrollen i møter: *"Det er mange ganger jeg tenker sånn at nå er jeg faktisk ikke på jobb. Jeg kjenner at jeg får den samme hatten på som når jeg er på jobb."* Hva er det som gjør at "Eva" her opptrer som pedagog? Skjer dette automatisk fordi temaene berører det hun ofte møter i sitt arbeid og derfor kan det føles meningsfylt å ikle seg pedagogrollen? Eller kan det være en slags beskyttelse for å unngå å vise de følelsene man har overfor sønnen og hans vansker i et slikt møte? Slike spørsmål er det selvsagt ulike svar på gitt ulik kontekst og personer.

4.2.3 Bruker sin erfaring som forelder til å bli bedre fagpersoner

Flere av informantene forteller om hvordan deres erfaring har kommet til nytte i andre sammenhenger. De har kollegaer, pasienter eller møter barn og voksne med autismevansker og ser at deres autisemekunnskap har kommet til nytte. "Ola" forteller om hvordan han nå bedre forstår en kollega, som stadig kommer i konflikter på arbeidsplassen på grunn av sin sosiale atferd.

Å ja, min kollega er litt blind for disse sosiale tingene, men det er greit. Det er sikkert en eller annen kobling som er borte, og da fokuserer jeg mer på hva det er det faktisk spørres om. Og ikke kun være opptatt av min kollegas frekkhet eller ufordragelighet eller sånn.

Hva er grunnen til at "Ola" ikke lenger lar seg affektere av kollegaens atferd? Er det slik at økt kunnskap om As, har endret "Olas" konstruksjon av "negativ atferd" og gitt denne atferden ny betydning? Har den nye konstruksjonen utvidet "Olas" forståelse i forhold til kollegaens atferd og gjort samspillet annerledes enn hva det var tidligere? Bateson påpeker at den analoge kommunikasjonsformen alltid henvender seg til relasjonen og sier noe om *hvordan* den skal forstås. I en slik kontekst gir dette mening når "Ola" forteller at han nå kan fokusere på innholdet av det som blir sagt, altså den digitale kommunikasjonen, og ikke lenger lar seg styre av hvordan kollegaen sier det hun sier. "Eva" kan fortelle hvordan sønnens diagnose har gitt nye perspektiver på hennes arbeidsliv: *"Jeg driver og pusher på et barn i barnehagen i forhold til at jeg er nesten sikker på at han har As. Mens jeg er på den; jeg har faktisk lyst til å ta videreutdanning innen As."* Hun forteller at kunnskapen om og erfaring med As, har gjort henne mer kompetent i sitt arbeid og mer nysgjerrig på temaet. Dette har ført til et ønske om å ta en videreutdanning. Kan dette være et uttrykk for et ønske om å forstå sønnen bedre, eller er det bare et naturlig ønske om å lære mer om noe man har fått bare

begrenset kunnskap om? Det kan virke som det å overføre kunnskap man har som forelder til sin jobb virker som en mye enklere øvelse enn det motsatte. Anne forteller at kunnskapen anvendes greit og er nyttig i jobben. Det motsatte opplever hun som vanskelig:

Når jeg er hjemme i min egen familie. Der blir det annerledes altså. Det er så omfattende, ikke bare akkurat når vi spiser eller i en eller annen situasjon. Det er hele livet, så det er så veldig stort.

Alt tyder på at de emosjonelle sidene er krevende i en familierelasjon, men ikke i samme grad i en arbeidssituasjon. Dette er trolig årsaken til at det er vanskeligere å overføre kunnskap fra den profesjonelle sfære til den private enn det er den andre veien.

4.3 Forventninger i forhold til normalitet og Aspergers syndrom

Foreldrene forteller også at det er vanskelig å forholde seg til barnet fordi det fremstår med sterkt varierende fremtoning, fra velfungerende – der hvor funksjonsvansker ikke kommer til syne, til å vise tydelige tegn på autisme. Slike svingninger ser ut til å gjøre noe med de forventningene foreldre har til barna. Det kan også se ut som om dette påvirker deres handlemåter overfor barnet.

4.3.1 “De er tilsynelatende helt vanlige, men så er de ikke vanlige allikevel.”

Overskriften knyttes opp mot ”Karis” utsagn, som fortsetter slik:

Så sier konsulenten; nå må du huske på at hun faktisk har en diagnose. Og det blir sånn åh.. ja, ikke sant. Du kan ha masse kunnskap og vite noe om det men det forsvinner liksom litt fordi det er så normalt og så blir jeg litt usikker; er dette diagnosen eller er det tenåringen eller er det noe annet - Ikke sant! Så hva er det som er hva? Det syntes jeg er vanskelig å vite.

”Karis” refleksjon handler i stor grad om hvilken *mening* hun skal tillegge datterens atferd og hvordan hun skal forstå den. Hvordan en handling oppfattes påvirker også hvordan man møter den. Veje (2005) sier at man lett kan bli forvirret av at barnet på noen områder er fullt på høyde med sine jevnaldrende, mens de på andre områder er langt etter. Tilsynelatende normal atferd er ikke alltid lett å ”gjennomskue” og stadig forholde seg til.

“Kari” trekker også frem puberteten, som er en tid preget av et mindre nyansert tankemønster og en sosial usikkerhet hos ungdom. Dette er derfor en krevende i forhold til å differensiere mellom normalatferd og funksjonsvansken As. Det kan derfor være vanskelig å forstå og møte sitt barn i hverdagen.

Bjartveit og Kjærstad (2001) bringer på banen hvordan konstruksjoner kan være en forenkling eller omskrivning av virkeligheten og hvordan disse kan bryte eller forandres. Hvilke konstruksjoner man har om As i sin alminnelighet og pubertet i særdeleshet kan være førende for hvordan man forstår og tillegger atferd mening, og i hvilken grad man kan endre disse. Som Bjartveit og Kjærstad hevder er ikke konstruksjoner sannheter, men forståelsesmodeller som kan endres og gis nye rammer for forståelse. Andre konstruksjoner som passer bedre i for eksempel “Karis” virkelighet kan gjøre seg gjeldende og være en bedre ramme til å forstå og

handle overfor datterens atferd. “Anne” uttrykker noe av det samme når hun sier:

Men det er kanskje også at jeg selv glemmer at han har As, fordi han også er veldig normal da. Han ser jo helt normal ut og har så mange normale funksjoner. Også kan jeg bli veldig overrasket når det skjer noe slikt veldig autistisk på en måte. Det er så dobbelt! Hadde jeg sett det hele tiden, at han hele tiden var veldig sånn Aspergeraktig så hadde jeg syntes det var lettere. Jeg glemmer det faktisk litt selv og da får man andre forventninger også.

“Anne” snakker her om forventninger og hvordan disse er med på å legge føringer for hvordan man møter barnets atferd. Veje (2005) hevder at passende forventninger, både overfor barnet og til seg selv som forelder er helt nødvendige slik at hverdagen ikke blir forvirrende og full av nederlag, som igjen kan gi en følelse av utilstrekkelighet både hos foreldrene og barnet.

“Kjerstis” historie er mye lik “Annes”. Hun forteller hvordan hun kan stille seg tvilende til diagnosen når hun ser sønnen sammen med kamerater og opplever at alt virker normalt. Men så kommer en ny periode der det meste er vanskelig for ham. Den såkalte normalfungeringen som “Anne” og “Kjersti” beskriver kan gis mening og forstås i et autismeperspektiv; barnet er trygt, det vet hva som skal skje, det er lite usikkerhet generelt i livet akkurat da og de ferdigheter som kreves i den gitte situasjonen er til stede. Gitt en slik kontekst kan man være fristet til å si at barnet ikke har en funksjonshemming selv om det fortsatt har diagnosen, fordi miljøbetingelsene rundt barnet er gode.

Hvordan man velger å forklare dette kan gi ulike føringer for praksis. Dersom man ser det slik at barnet er velfungerende på grunn av en optimal tilrettelegging, så sier man samtidig at disse ”krykkene” er barnets ”briller”, som det er helt avhengig av. Sier man det motsatte og tillegger barnet en slags modning ved å referere til at det er inne i en god periode og kanskje ikke lenger har en diagnose, så tillegges barnet en større kapasitet enn det faktisk besitter. Konsekvensen blir at man glemmer å iverksette de støttetiltak barnet har behov for.

Slike solskinnhistorier skulle man tro var utelukkende positive, men her “legges det ut snubletråder” for foreldrene. Tråder som dypest sett spinnes ut fra forventninger og håp. Når foreldrene ser barnet opptre adekvat kan det gi en falsk forhåpning om at barnet ikke lenger har en diagnose. Gode øyeblikk kan altså føre til urealistiske forventninger og fallhøyden kan bli

stor når disse ikke innfris. McDowell (2004) hevder at tapet eller sorgen over forhåpningene er en følelsesmessig prosess der man gjennomlever et kaos av ulike følelser man ikke er forberedt på. Han sier videre at det å miste drømmene eller håpet kan sidestilles med den smerte som er forbundet med at en man elsker snart skal dø. "Håkon" snakker også om håp når han sammenligner As med andre diagnoser:

Vi snakket om det i forhold til for eksempel ADHD, hvor han kunne fått litt Ritalin og så hadde han blitt helt fin liksom, eller en diagnose som er så alvorlig at du ikke forventer i hermetegn så mye av dem. Det er det som er så vanskelig med As, at de tilsynelatende er helt vanlige, men så er de ikke helt vanlige allikevel.

"Håkon" sier at det hadde vært enklere om sønnen hadde hatt en mindre – eller mer alvorlig diagnose enn As. Å stå i en mellomposisjon kan oppleves spesielt utfordrende på grunn av uklare forventninger. Man kan erfare at barnet opptrer helt adekvat i en situasjon, mens den samme gutten i en annen situasjon eller på et annet tidspunkt fremstår som en med As. Uklare forventninger spiller også en viktig rolle i hvordan et samspill kan bli. Er forventningene høyere enn barnets evner kan det påvirke samspillet negativt. Man kan tenke seg at barnet kan føle seg utilstrekkelig og på ulikt vis reagere på denne følelsen, og foreldrene kan bli "skuffet" av barnet men også i forhold til seg selv ved at de har stilt et krav som er urimelig overfor barnet. Disse følelsesmessige reaksjonene fra begge parter vil kunne prege samspillet og gjøre det vanskelig. Er derimot forventningene lavere enn hva barnet klarer å prestere, er det ikke nødvendigvis samspillet som blir vanskelig, men heller det at barnet kan bli uselvstendig.

4.3.3 " Det hadde vært enklere om han satt i rullestol, da kan du ikke reise deg opp å gå. "

Overskriften er hentet fra samtalen med "Mette" hvor hun beskriver noe av det som kan være spesielt utfordrende når atferden, som et symptom på funksjonshemningen, viser seg slik at den til forveksling kan minne om såkalt negativ atferd hos personer uten As. Lars forklarer dette slik:

Fordi generelt, er den, hva skal jeg kalle den, oppførselen du har når du har As, hvis en kan bruke det ordet da, tilnærmet det å være en, hva skal jeg kalle det, en drittunge, eller meget vanskelig person, for å si det rett fram.

På den ene siden handler denne atferden som “Lars” beskriver om hvordan barnets atferd kan treffe noe i deg som forelder og som provoserer deg umiddelbart fordi atferden oppleves og tolkes inn i en språkdrakt som “frekk” eller “slem”. Slike mønstre kan oppstå fordi man reagerer med følelser og ikke med hodet. Man rekker ofte ikke å tenke at dette handler om mitt barns funksjonsvansker, fordi reaksjonen gjerne oppstår umiddelbart. Når man gjenkjenner et slikt mønster kan det være en bedre vei å gå å forsøke å bli bevisst hvilke reaksjonsform som hjelper barnet der og da og tolke barnets handlinger i lys av sin funksjonshemming. Eller sagt med ”Karis” ord: *“Nei, hun kan bare ikke noe for det liksom.”*

“Kari” sier videre: *“Men så er man redd for at andre tenker; du verden for en oppførsel.”* Nå handler det ikke lenger om foreldrenes egen reaksjon på barnets atferd, men heller en form for stress på hvordan andre personer tolker og definerer barnets atferd. Kan man forstå dette som et beskyttelsesinstinkt overfor barnet; som i slike situasjoner ikke ytes rettferdighet fordi atferden ikke ses som en del av barnets funksjonshemming? En slik atferd, som her beskrives, fremkaller sjelden sympati og forståelse hos andre, men kan føre til at omgivelsene definerer både foreldre og barn negativt. ”Bjørn” kan illustrere hvordan dette kan oppleves:

For folk tror, ja, at vi er dårlige foreldre, og at han er helt umulig ! Han var jo stemplet som bråkebøtte på skolen de første fire årene. Ja, fire år, helt til folk forsto at det faktisk var noe. Det var frustrerende, mest frustrerende!

Bjørns beskrivelse viser hvor vanskelig dette kan være og hvilken følelsesmessige påkjenning foreldrene opplever. Å fortelle omgivelsene at barnet har en diagnose som igjen forklarer atferden kan for mange oppleves som en lettelse. Attwood (2008) hevder at siden barn med As ikke har noen fysiske karaktertrekk som viser at de er annerledes, så kan selve diagnosefastsettelsen bidra til en økt forståelse og respekt fra andre personer. Foreldre kan også gi andre akseptable forklaringer på barnets usedvanlige atferd. Kari oppsummerer det slik: *“Før hun fikk diagnosen, før vi var sikker på hva det var. Så var det sånn; er hun bare sjenert eller er hun, ordentlig uoppdragen - ikke sant. Hun kan jo virke frekk av og til”.*

4.4 Alltid å måtte anvende kunnskapen

Å oppdra et barn med As er utfordrende for de aller fleste foreldre. Sammenlignet med foreldre til barn uten funksjonshemming og foreldre til barn med andre nevrologiske vansker viser studier at foreldre til barn med autisme opplever signifikant høyere stressnivå og psykisk stress (Pottie, 2008). De aller fleste av foreldrene i min undersøkelse opplever sterk slitasje over alltid å måtte anvende kunnskap og forteller dessuten at dette påvirker hele familien.

4.4.1 “ Ingenting går av seg selv”

”Kari” gir en god illustrasjon på temaet for dette kapittelet når hun forklarer den viktige forskjellen mellom datteren med As og de andre barna: *”(..) før så ville sagt bare slapp av. Det er bare slik man sier, ikke sant. Slik man gjør til de to andre barn- ja, ja ro deg ned. Men for henne må man liksom ta det trinn for trinn.”* Nettopp å måtte forklare alt i detalj og være bevisst de handlinger man gjør overfor barnet er krevende. ”Olas” sitat betegner den grunnleggende vanskeligheten som oppleves:

Jeg merker at det av og til er et ekstra grep man må gjøre, eller ta seg litt ekstra i nakken for å gå inn i situasjoner. Og at jeg kanskje for ofte bare lar henne sitte i sin egen mørke hule og styre med sin egne ting. Og at det da er lettere å gå ned til han skravlekoppen nede og gå i gang med et eller annet, enn å investere tid der inne som av og til er sånn i min verden “litt sånn bortkastet tid”; fordi man på en måte bare blir avvist.

Hva kan det ”å ta seg selv i nakken” handle om? Er det slik at ”Ola” ikke vet hva han skal gjøre fordi han mangler effektive strategier eller verktøy som kunne gitt en bedre flyt i samtalen? Kan ”Kjerstis” utsagn belyse og være plausibel forklaring på hvordan kunnskap om As er vanskelig å omsette til en fungerende praksis ?:

(..) en annen ting er jo hvordan du greier å få det inn under huden sjøl. Så det er vel det jeg sliter litt med i hverdagen. Jeg vet jo mye om As og jeg vet jo mye om hvorfor han reagerer som han gjør innimellom. Men allikevel så får ikke jeg hue mitt rundt samme dalen som han får hue sitt rundt. At da skal jeg på en måte ha svelget det og bearbeidet det og gjort det til mitt Og det er ikke alltid like lett syntes jeg.

”Kjerstis” forklaring gir en beskrivelse av kognitive prosesser som kan forekomme, disse illustrerer hun ved å fortelle hvordan hodet hennes ikke rekker å reagere adekvat i enkelte situasjoner hun havner i med barnet. I følge Andersen (1981 I Madsen 1999) skjer læring av

ferdigheter i en prosess over tre trinn: Først lærer man en oppskrift eller fremgangsmåte for et handlingsmønster, deretter lærer man et rimelig effektivt handlingsmønster og til slutt når man prestasjonsnivå hvor presisjon og hastighet i utførelsen er relativt høy. Etter å ha gått gjennom disse trinnene, vil man kunne si at kunnskapen er blitt automatisert.

Kan man tenke seg at den kunnskapen man må tilegne seg i forhold til As, kan sammenlignes med den type innlæring som følger en slik læringsprosess som Andersen beskriver? Personer med As har en forståelse og tenkning som i mange situasjoner skiller seg fra hvordan andre personer oppfatter og forstår verden. I praksis betyr det at man må lære seg nye handlemåter i en del situasjoner, og det er ikke alltid enkelt. ”Bjørn” og ”Anne” illustrerer hvordan kunnskap er blitt automatisert og kan vise seg gjennom et konkret handlingsmønster:

Det er liksom de der sekundene i forkant, før han kommer hjem eller før man skal noe, at man tenker, ja, ja – det er sånn... Det ligger jo automatisk det at man har en plan-b i hodet sitt, som ligger bak der og vaker.

Jeg merker at jeg i hvert fall er flink, eller ekstra oppmerksom, hvis han skal på noen ting; være med en venn på et eller annet sammen med foreldre, eller en bursdag når noe spesielt skal skje. At jeg da informerer foreldrene om et eller annet som kan gjøre situasjonen vanskelig for han. Det har jeg veldig sånn automatisert altså.

Når en handling har blitt automatisert som her beskrevet, vil det si at bevisstheten som disse ferdighetene bygger har blitt borte og man gjør derfor handlingen uten å tenke? Slike handlinger krever da lite energi, fordi ”de går av seg selv”. En annen positiv side ved automatisering er at man gjenkjenner og husker situasjoner og problemer som meningsfulle mønstre, og ikke bare som en samling enkeltfenomener. I en hektisk hverdag med mange utfordringer er dette viktig. Å slippe å måtte analysere og tenke over hver enkel problemstilling eller situasjon man møter vil kunne frigjøre verdifull kognitiv kapasitet, og tid (ibid).

La oss gå tilbake til ”Olas” sitat igjen og se mer på dette som handler om overskudd. Når man vet at familier til barn med As opplever mer stress enn andre familier, og at de må anvende kunnskap som sjelden er automatisert, vil mange hverdagssituasjoner kanskje bære preg av et manglende overskudd. For å yte det lille ekstra, som man ofte må overfor barn med As, er det ofte nødvendig å på topp, eller som ”Kjersti” sier: *“Du må liksom være “on your game”, du kan ikke ha en dårlig dag selv.”* Hvordan kan foreldre få overskudd til å takle en slik hverdag? ”Per” foreslår avlastning og begrunner dette slik:

Ja, det blir ofte for mye. Så dermed blir det mer snakk om å holde ut enn å reflektere sånn som vi gjør nå. Som er litt sånn avansert vil jeg si. Hvis man blir utslitt så orker man jo ikke det. Så avlastning er enormt viktig altså. Mye av dette her hadde vært enklere bare med et avlastningstilbud. Helt praktisk og et veldig enkelt tiltak.

”Per” snakker her om refleksjon, som en viktig forutsetning for å heve seg opp til et nivå hvor man kan se på seg selv, barnet og hverdagen fra et fugleperspektiv. Slik sett kan det åpne seg nye handlingsalternativer eller gi en økt bevissthet på ting man bør gjøre eller endre for å få en bedre hverdag. Går det også an å tenke refleksjon som en nødvendig ingrediens for å oppnå det Antonovsky kaller ”opplevelse av sammenheng”? At refleksjon gir rom for å tenke over hvordan ulike situasjoner i familien kan forstås og gjort forutsigbare, hvilke grep man kan bruke for å håndtere hverdagen, og hvordan man rent følelsesmessig kan oppnå en meningsfullhet i dette. Uten tid og ro til en slik refleksjon som ”Per” snakker om vil det være lite rom for å tenke over disse tingene og opplevelsen av sammenheng kan bli borte i hverdagsstresset (2000).

Igjen tilbake til Olas sitat, og la oss se nærmere på det han sier om ”bortkastet tid”. Kan denne språklige uttalelsen komme fra den konstruksjon man har i forhold tilsamtale hvor man kontekstualiserer samtalen i tråd med vanlig oppfatning om hvordan en fører og opprettholder en samtale? Når et barn ikke gir noe tilbake, er avvisende eller virker uinteressert, er det lett å tolke denne atferden gjennom en slik konstruksjon i stedet for å tenke denne atferden i lys av en ”autismekonstruksjon”. Innenfor en slik konstruksjon vil man kunne tolke det å ha en samtale som ”krevende”, men kanskje ikke som ”bortkastet tid”, som i større grad henviser til følelsesmessige assosiasjoner. Vil endring av denne konstruksjonen føre til en endring i holdning og handling, eller tenker man at en samtale med et barn som har As er utfordrende uansett, selv med ”autismebriller”?

Det ligger selvfølgelig en følelsesmessige dimensjonen i det å bli avvist av ens eget barn, til tross for at en vet at det har As og hvor dette er velkjent. Er det mulig å tenke; ”ta seg selv i nakken” i stedet for ”bortkastet tid” og på den måten kanskje dempe den følelsesmessige reaksjonen det er å bli av å bli avvist. ”Kjersti” kan fortelle dette:

Han kan innimellom være litt fraværende. Det at han ikke viser, klemmer og savner. Det er også noe vi på en måte har automatisert, og som vi ikke er noe såre på, i hvert fall ikke jeg, lenger.

Denne uttalelsen gir et godt bilde av forskjellen mellom en kognitiv og en emosjonell forståelse. Selv om man vet at barn med As har vansker med å vise og ta imot kjærtegn, forøvrig et trekk som ofte løftes fram i bøker og filmer, er dette en side foreldre synes vanskelig å bli følelsesmessig fortrolig med, noe som i seg selv ikke er så merkelig siden det berører vår grunnleggende atferd som mennesker.

4.4.2 "Når man har ferie, så er man ikke helt der altså.."

De fleste personer setter pris på fridager og ferier, og disse preges ofte av færre faste rutiner og en mer tilbakelent holdning til plikter og gjøremål. Barn med As trenger derimot forutsigbarhet og trives derfor best med hverdager. Paradoksalt nok kan derfor ferier, helger og andre fridager kreve mer tilrettelegging av foreldrene på grunn av feriedagers løse struktur. Sammen med egne forventninger om hva slike dager skal inneholde kan dette oppleves vanskelig. "Anne" forteller det slik:

Men av og til gjør man ting uten å tenke seg om. Du må hele tiden være veldig ett skritt foran, forutse hva som skal skje og hvordan han kommer til å være. Og nå når man har ferie, så er man ikke helt der altså. Det er slitsomt å alltid være, det er et problem at du alltid må anvende kunnskapen. Og særlig på sommeren, når det er ferier og slike tider. Det kan nesten bli for mye av det. Du opplever at du ikke får det til. man vet virkelig, men allikevel.

Mange av de utfordringene som er drøftet tidligere vil også gjelde i forhold til "Annes" sitat, men paradoksalt nok er det forventningene man har som til fridager og ferier, som kan gi enda sterkere utslag, og en overveldende følelse av utilstrekkelighet over manglende mestring.

4.4.3 "Det har jeg sagt siden tenna kom"

Å måtte anvende spesiell kunnskap og metodikk på områder som spising, personlig hygiene og påkledning opplever foreldrene som spesielt vanskelig og utfordrende. Når barn uten As kommer i en viss alder vil slike gjøremål som regel gå av seg selv. Flere av informantene henviser til andre barn de har, både yngre og eldre, som klarer dette på egen hånd. "Mette" gir oss et innblikk om dette:

Sånn som rutineteing da, det er det som er så merkelig for meg. Det å pusse tennene og hygiene og slike ting. Det har jeg sagt siden tenna kom og nå er han 14 år, og han pusser fortsatt ikke tennene hvis jeg ikke følger med. Han trenger fortsatt ikke dusje, mener han, hvis ikke jeg får han til det. Det syntes jeg er vanskelig. Hvorfor går ikke

såne ting som man gjør en og to ganger om dagen inn, liksom?

Her beskriver ”Mette” et mønster mellom seg og barnet som har pågått i flere år. Watzlawick et al. (1996) beskriver, i sin bok ”Forandring”, slike mønstre som ”mer av samme slaget”. Med dette menes at det kan herske en overbevisning om at hvis den korrigerende handlingen som ble brukt for å endre atferden ikke er tilstrekkelig, kan ”mer av samme slaget” til slutt gi den ønskede virkning. I følge forfatterne kan en slik tilnærming, som man tror er løsningen på problemet, til slutt bli selve problemet. Mer av det samme slaget er ofte ledet av ”fornuft” og ”sunt vett”, men kan være vanskelig å komme i mål med. Det fører ofte til en opprettholdelse av et fastlåst mønster og ikke, som i dette eksempelet, til selvstendighet på tannpuss.

I samspill med barn med As kan et slikt mønster bli ytterligere forsterket fordi man glemmer at de, på grunn av sin funksjonshemning, ikke ”ser” hensikten med å gjøre disse tingene og da heller ikke har en egenmotivasjon for handlingen. En tilnærming som er tilpasset barn uten As, kan fort bli et problem når det blir brukt overfor barn med As sett ut fra Watzlawick tanke om ”mer av samme slaget” (ibid). Håkon beskriver noe av den samme frustrasjon slike situasjoner gir ham:

Så er det enkelte ting da, som at han skal vaske seg på hendene når han har vært på do. Du kan sikkert si det 10 000 ganger, men så må du passe på han allikevel. Jeg skjønner liksom ikke at han bare kan gjøre det.

Er dette utfordrende fordi man forventer at et barn som når en viss alder skal klare dette på egenhånd, selv om funksjonshemningen kan være et hinder på veien? Eller handler det mer om en hektisk hverdag der det er enklere å gjøre ”mer samme slaget” selv om det ikke virker, enn å gjøre noe helt nytt, som for eksempel å utarbeide en autismevennlig struktur på slike hverdagshandlinger?

Å foreta nye handlinger er i seg selv utfordrende, og krever mye overskudd og energi, kunnskap om handlingsalternativer, refleksjon over barnets atferd samt egne følelser og forventninger. Så spørsmålet må bli; Er såkalte enkle hverdagssituasjoner egentlig så enkle når det kommer til stykket, eller inneholder de så mange faktorer at det er med god grunn foreldrene syntes det er vanskelig. ”Kjersti” får oppsummere denne delen med følgende utsagn: *(..)så vet jeg jo sånn kunnskapsmessig at han ikke skjønner det, men jeg forstår det ikke allikevel. Ja, det er litt lettere å svelge det store bildet, det er de de små ting som er vanskelig.*

4.5 Emosjoner som hindring

McDowell (2004) beskriver i sin artikkel hvordan følelser utgjør en betydelig del av hvem vi er og hva vi gjør, og at følelser ikke kan ”kontrolleres”. Man kan ikke tenke dem bort. De oppstår som tilsvarende på situasjoner og tanker som er helt uavhengig av hva vi er ”bevisst”. Når man vet hvor utfordrende det kan være å ha et barn med As, er det viktig å lytte til hva foreldrene selv forteller om sine emosjoner og hvordan disse kan prege de i hverdagen og i spillet med barnet.

4.5.1 “Aksept handler om å slutte å håpe”

McDowell sier videre at å fordøye en meddelelse om funksjonshemning er en følelsesmessig prosess. Følelsene som oppstår er ofte irrasjonelle, i den forstand at de kan virke som om de strir mot våre tanker og forståelse. Disse følelsene er en maktfull kraft som i mange situasjoner styrer våre handlinger. ”Anne” snakker om disse følelsene og sier:

Jeg kan kanskje prøve å forstå det med intellektet, men det å akseptere det. Det er vanskelig altså. For det har en sånn konsekvens daglig, at han er fra en annen planet. Og det er sårt, og det er krevende.

Her snakker ikke ”Anne” om det å få mer kunnskap om As for at hverdagen skal bli enklere. Dette handler heller om følelser som beskriver en sorg eller et tap over å ha fått et barn med As. Når man vet at forskning og litteratur i liten grad beskjeftiger seg med dette feltet er det naturlig å spørre seg om praksis på området ivaretar dette godt nok. ”Anne” sier selv at dersom hun hadde klart å akseptere det faktum hadde hun ikke blitt så sliten eller så følelsesmessig berørt av det. Hun sier: *”Og det er ganske tøft, ja, det er veldig stort egentlig. Det er kjempesvært”*. McDowell henviser til dr. Elisabeth Kübler-Ross’ femte og siste stadium i en sorgprosess som omhandler aksept. Aksept slik hun beskriver det handler om å endre sine fremtidsvisjoner og revidere sine planer (ibid).

”Anne” viser oss med sin innsikt hva som er vanskelig. Hva om hjelpeapparatet hadde støttet henne med å akseptere at barnet har diagnosen As? Mest sannsynlig ville det gjort det enklere for ”Anne” og hennes familie. ”Per” beskriver noe av det samme og forteller dette slik :

Det der med aksept handler jo om å slutte å håpe på eller prøve å få til noe som ikke lar seg gjøre. Aksept handler jo egentlig om å justere kursen i livet altså - generelt. Ja,

det er der kostnaden ligger altså for meg som person, eller som privatperson. At mitt liv ville vært litt annerledes, en kunne gjort andre ting, opplevd ting, jobbet annerledes eller jobbet mer, eller. Alt mulig. Det er en sånn kostnadsside der som er ganske stor da, men hvis du kan godta de, så kan du ha det ganske bra.

”Per” gir en beskrivelser som viser hvor viktig det er å bli gitt anledning til å akseptere en annen livssituasjon. Dette er i tråd med det McDowell hevder om å forstå, anerkjenne og akseptere følelsene. Han sier videre at de færreste som klarer å håndtere slike følelser på egenhånd, fordi de endrer vår evne til å tenke og forstå – gjennom måter man ikke alltid er klar over selv (ibid).

”Per” snakker om en aksept på mange plan og områder. Handler dette om å akseptere barnet og den alvorlige diagnosen det har fått, eller handler det om egne vanskelige og noen ganger tabubelagte følelser, som skuffelse eller skamfullhet? Andre og viktige deler av livet påvirkes også; både arbeidslivet og fritiden berøres og hvordan håndteres dette? Hvilke konsekvenser kan dette gi for samspillet i familien ? ” Kjersti” snakker om dette, men fra en annen vinkel:

(..) en annen ting er jo hvordan du greier å få det inn under huden sjøl. Så det er vel det jeg sliter litt med i hverdagen. Jeg vet jo mye om As og jeg vet jo mye om hvorfor han reagerer som han gjør innimellom. Men allikevel så får ikke jeg hue mitt rundt samme dalen som han får hue sitt rundt. At da skal jeg på en måte ha svelget det og bearbeidet det og gjort det til mitt. Og det er ikke alltid like lett syntes jeg.

Kan dette også handle om aksept, selv om beskrivelsen av følelsene ikke er like sterk som i ”Anne” og ”Per” sine beskrivelser? Når ”Kjersti” forteller om at hun ikke greier å få det inn under huden, at hun ikke klarer å få hodet rundt den samme dalen som sønnen, og at hun må svelge, bearbeide og gjøre det til sitt. Handler alt dette dypest sett om å akseptere diagnosen hans, eller er dette mer et spørsmål om hvordan nye handlinger blir automatisert, altså en form for læring?

Neely et al. (2011) hevder at den følelsesmessige ivaretagelsen av foreldre til barn med As ofte overses, fordi det er den praktiske siden ved å ha et barn med As som ofte vektlegges. Neely et al. understreker at den emosjonelle siden burde vært studert med samme intensitet som den praktiske blir, særlig når man vet at foreldre til barn med As lever i mer stressende miljøer enn andre familier. Det bør tilstrebes at foreldre må få lov til å uttrykke sine følelser og man må legge til rette for at dette blir ivaretatt.

4.5.2 ”Hvis du ikke er følelsesmessig i balanse”

”Kjersti” gir en beskrivelse av det å alltid måtte være i balanse eller på topp, for da fungerer hverdagen best: *”Du må liksom være ”on your game”, du kan ikke ha en dårlig dag selv - da går jo alt på tverke.”*

Er det i hele tatt mulig å være foreldre å ikke ha noen dårlige dager? Svaret på dette er mest sannsynlig ”nei”, og når det gjelder foreldre til barn med As vil dette være for utopi å regne. Så hvor kommer denne forestilling som ”Kjersti” har om å være på topp fra? Er det slik at konsekvensene blir så store at foreldrene presser seg til det ytterste uten å tenke på egen helse og velvære? Neely et al. hevder i sin artikkel at foreldre med barn med As må få anledning til å snakke om hva som skjer med dem og om sine følelser i forhold til sitt barn. Foreldrenes emosjonelle tilstand er et område som ofte blir neglisjert. Årsaken er som de sier: *”(..) because of a strong sense of duty and loyalty to care for the member with autism at any cost (..)”*. (Neely, et al., s. 13)

Hvorfor skjer dette? Er det slik at denne sterke pliktfølelsen overskygger det å ta vare på seg selv og sine egne følelser? Samtidig når man vet at hjelpeapparatet heller ikke har fokus på dette tema, kan fort foreldrenes følelser komme helt i skyggen. Hvilke konsekvenser vil det gi for foreldrenes hverdag? ”Per” beskriver hvordan følelser på ulike måter kan være til hinder for en god praksis, både som en årsak og som en virkning:

Det er mange sanne testsituasjoner som du må håndtere, og hvis du ikke er følelsesmessig i balanse da så, så tror jeg at kunnskapen får mindre betydning. På den annen side er det vanskelig å overføre kunnskapen til praksis. Det er noe med en følelsesmessig bit i dette her som stenger litt for å anvende den kunnskapen som du faktisk besitter da.

”Per” trekker på den ene siden frem den følelsesmessige balansen som er nødvendig for å gjøre de strategiske grepene som kreves, samtidig som han beskriver hvordan følelsene også stenger for å absorbere nødvendig kunnskap. McDowell forklarer dette ved å vise til et begrep som ”kronisk tilbakevendende sorg” når det involverer foreldres forhold til barnets funksjonshemming. Sorgen er ikke der i øyeblikket men kan til enhver tid vende tilbake og med den, både sinne og andre sterke følelser. Det er innlysende at glade og opplagte foreldre bedre kan ivareta sine barn enn frustrerte og utmattende. ”Håkon” er også inne på dette når han snakker om å holde tilbake følelser som sinne og irritasjon ellers vil alt bare gå i lås for sønnen:

Det som er vanskelig er å alltid holde seg rolig og ikke bli sinna. Og så skal du ha hverdagen til å gå, som nå må du kle på deg fordi du skal på skolen, nå skal du ha med matboksen din, nå skal du på trening, har du begynt å kle på deg. Og da møter han deg med sinne. Og da må du må kle på han for at han skal komme seg på trening, og da blir det liksom litt nei, nå gidder jeg ikke mer, da får han la det være. Og så vet du at han har godt av å dra på trening, da er han i bedre form etterpå. Så det er den hektiske hverdagen som blir tung syntes jeg. Du skal ha god lunte selv innimellom for å stå i det.

Det er flere ting “Håkon” uttrykker i dette sitatet, men særlig det som handler om å holde tilbake følelser som dukker opp i ulike situasjoner. Foreldres reaksjon på ulike utfordringer i hverdagen naturlig nok vil gi forskjellige utslag hos ulike personer. I følge McDowell vender noen sitt sinne mot egen familie, andre mot fagpersoner. Andre igjen viser sin frustrasjon gjennom intolerante holdninger og kan få utløp gjennom aggressiv konkurranse i idretts – eller arbeidslivet. Ikke sjelden rettes den mot barnet selv eller innad – mot seg selv. Andre mer komplekse reaksjonsformer kan være å arrangere eller opphisse til konflikter (ibid).

Ofte blir foreldrene nødt til å finne ut av disse følelsene på egenhånd, siden fag- og praksisfeltet i liten grad legger til rette for det. Det å ivareta barnets behov på best mulig måte inkluderer også å ivareta foreldrenes behov. Uansett hvordan den følelsesmessige reaksjon kommer til uttrykk er det barnet det går utover, fordi man klarer ikke å gjøre sitt beste når man ikke er i balanse (ibid). I samspill med barnet kan man risikere å ta med seg slike emosjoner, enten de er åpenbare eller undertrykte, slik at de påvirker samhandlingen negativt. I praksis kan disse følelsene vise seg på ulike måter som ved irritabilitet, utålmodighet og rigiditet, eller mer direkte som sinne, gråt eller høylytt tale. Det er vanskelig å være smilende og fleksibel når man har mange negative følelser i kropp og sinn.

En annen konsekvens av følelsesmessig ubalanse kan være å unngå samspill. “Kari” forteller at hun for tiden er så sliten av datterens manglende gjensidighet at hun endrer planen som ville medført mye samspill alene med datteren: *”Bare sånn som den hytteturen jeg har droppa, for akkurat nå kjenner jeg at jeg orker ikke.”*

Hvis man er i en emosjonell ubalanse over tid på grunn av ubearbeidede følelser vil det kunne påvirke ens egen og barnets selvfølelse. Dette kan føre til uoverensstemmelser og gjentagende vanskeligheter som kan gi en følelse av mislykkethet, noe som videre kan gå utover synet på en selv som en ikke mestrende mor eller far. McDowell (2004) beskriver de følelsene som

foreldre til barn med As kan ha ved å sammenligne følelsene med en tur i en rutsjebane; hvor turen kan romme atskillige skrekkinnjagende dykk, og føle at man er like ved å kjøre av sporet - men det kan også være høydepunkter av ren og skjær lykke.

5.0 Avslutning

Problemstillingen jeg ønsket å belyse i denne undersøkelsen ble formulert slik: ” Hvordan beskriver foreldre til barn med Aspergers syndrom sin hverdag?” Jeg har hatt fokus på hvilke temaer de oppfatter som vesentlige og hvordan disse faktorene påvirker samspillet med barnet? En gjennomgang av forskning og litteratur viser at det generelt er gjort lite om dette temaet. Det finnes heller ikke mange empiriske undersøkelser på området, hvilket i seg selv er interessant. En rekke studier viser imidlertid tydelig at foreldre til barn med autisme opplever et signifikant høyere stress enn andre foreldre (jf. s. 37). Man kan spørre seg hvorfor ingen har forsøkt å se nærmere på årsakene. Intervjuene med foreldrene tyder på at de temaene som kommer frem i denne undersøkelsen blir lite fulgt opp i praksis og foreldrene beretter om svak oppfølging og lite støtte til å løse sine problemer i hverdagen.

5.1 Oppsummerende diskusjon

Jeg valgte tre teoretiske modeller som temaene i all hovedsak forstås og drøftes ut fra: Den første er systemteori, som gir en beskrivelse av hvordan samspill kan forstås ut fra et sirkulært perspektiv. Den andre modellen handler om hvilke virkelighetsoppfatninger eller konstruksjoner man har og hvordan de kan bidra til å åpne eller låse samspill. Tredje og siste er Antonovskys modell om ”opplevelse av sammenheng” hvor den følelsesmessige komponenten har relevant betydning. I tillegg er McDowell's betraktninger om tap - og sorgopplevelser viet god plass.

Det første tema har fått tittelen: Manglende forståelse hos fagpersoner, den viser til hvordan foreldre påvirkes av fagpersoners manglende forståelse av selve As diagnosen. Det går tydelige fram hvilken kamp foreldre må gjennom; både under direkte samhandling med ulike fagpersoner, men også indirekte i forhold til den følelsesmessige påkjenningen disse stridighetene kan avkomme. Avmektighet, sinne og sorg er noen av de følelsene foreldre gir uttrykk for som tar deres tid og energi og som kan gi en følelse av utilstrekkelighet; som i stedet kunne vært investert på andre områder. Dette tema er i tråd med de funn som andre undersøkelser kan vise til på området, blant annet Kaland's undersøkelse fra skolen (jf. s.40).

Det andre tema heter: Forventninger i forhold til egen forelderrolle, som handler om de konstruksjoner foreldre har knyttet opp til sin forelderrolle og hvordan disse ikke alltid er til

hjelp, men ofte snarere til hinder for sin foreldregjerning. Forventningene baserer seg i stor grad på disse konstruksjonene og skaper vansker i hverdagen. ”Kari” gir en beskrivelse av dette når hun sier: “Så er man foreldre, man er ikke spesialpedagoger. Men det er klart det er ren idioti og ikke bruke det mer. Ganske toskete egentlig, men sånn er det bare.” Informantene kan også berette om hvordan de har klart å endre sine konstruksjoner og dermed også fått et større handlingsrom og mestring i ulike situasjoner. ”Mette” illustrerer dette med følgende uttalelse: *”Nei, det tror jeg faktisk er en veldig bakdel, mange ganger - det at du er mor, det tror jeg (..)”*. Den rolleforvirringen som skapes både i samspill med barnet, men også når de må representere barnet på møter i det offentlige rom, er vanskelig å mestre. Her kan man tenke at følelsesdimensjonen i stor grad tilhører foreldrerollen, mens det kognitive aspektet i større grad kan legges til ”pedagogrollen”.

Neste tema er: Forventninger i forhold til normalitet og Aspergers syndrom, der man ser hvordan håpet trer fram når barnet fremtrer på en velfungerende, nærmest normaliserende måte, for så å vendes til sorg når barnet viser klare tegn på autisme. Å leve i et slikt spenningsfelt, berører foreldrene. Vanskeligheten illustreres godt når de uttaler at ”det hadde vært enklere om barnet hadde hatt en synlig eller en mer alvorlig funksjonshemming, fordi forventningen de får og som stadig må korrigeres er veldig krevende. De artiklene som berører dette temaet støtter de opplevelsene som foreldrene i min undersøkelse uttrykker. Men selv om dette er beskrevet er praksis på området lite utbredt.

Det fjerde temaet er: Alltid å måtte anvende kunnskap, og viser til den slitasje, både følelsesmessig og kognitivt, det er bestandig å måtte tenke over alt man skal gjøre og hvorfor man gjør det. Igjen er det vanskelig å finne dette temaet beskrevet eller utdypet innenfor litteratur og forskning på autisme. Antonovskys modell om opplevelse av sammenheng kan fungere som en relevant modell for hvordan foreldrene kan forstå, håndtere og gi ulike situasjoner mening. Flere uttrykker utsagn som dette med å ”ta seg selv i nakken”, eller ”ikke kunne ta ferie” eller ”sjelden få pause fra autismen – den er alltid der”. En annen påpeker viktigheten av behovet for avkobling og tid til refleksjon for å kunne samle krefter til å ta fatt på de utfordringene som kreves. Det er dessuten krevende, alltid å holde ut og ta de riktige autis- megrep, særlig når man ser dette temaet opp mot det første, der foreldre opplever å få liten støtte av fagpersoner og hjelpeapparat.

Femte og siste tema er; Emosjoner som hindring, her viser foreldrene til sitt følelsesmessige liv og hvordan dette berører mye av det som skjer i hverdagen, og hvordan man på egenhånd må hankses med disse følelsene. Foreldrene forteller også om hvordan følelsene kan ”komme i kok” og i hvor liten grad fagpersoner ivaretar dem når de trenger det, og særlig da barnet mottok diagnosen. Et foreldrepar opplevde at en psykolog sa at ”*nå hadde de gode årene bak seg.*” Å komme til aksept og erkjenne at disse følelsene vil påvirke en hele livet er meget krevende. En av informantene sier ”*(..) aksept handler om å justere kursen i livet (..) og hvis du kan godta de, så kan du ha det ganske bra.*”

5.2 Hva er undersøkelsens betydning for praksisfeltet?

Etter å ha gjennomført en slik undersøkelse sitter man igjen med den del tanker og erfaringer. En tanke er knyttet til hvor ensomt foreldrene beskriver sine tanker og de følelsesmessige bekymringer en As diagnose medfører for livet og hele familien. En annen side er hvor hardt det kan være å se at andre viktige personer i barnets liv i mange situasjoner forstår så lite. Samtidig legger foreldrene en imponerende styrke for dagen og viser en uselvisk holdning i forhold til barnets behov.

Når man ser på foreldrenes beskrivelse i hvor stor grad diagnosen påvirker dem og deres familie og holder dette sammen med hvor lite denne problematikken er berørt i faglitteraturen (og tatt hensyn til i praksisfeltet), er det ikke vanskelig å se hvilke utfordringer, foreldre i denne undersøkelsen utsettes for. Foreldrene bærer i dag en stor byrde. Det som imidlertid forbauser er hvor lite dette er vektlagt i litteraturen og i praksisfeltet. På samme tid er det også lett å bli forbauset over hvor lang tid det tok før undertegnede, som har lang fartstid med gruppen, innså dypet i vanskelighetene og hvilket stress det er for foreldrene som har et barn som er så annerledes enn det de selv er. Det faktum at denne gruppen også er voksende tilsier at kunnskapen på dette feltet bør økes. Samtidig er det tydelig at det generelle hjelpetilbudet rettet mot foreldre er for lite vektlagt.

Kunnskap gjennom et innenfra perspektiv som denne undersøkelsen har gitt, om det å leve med et barn som har en funksjonshemming som i liten grad er synlig for omgivelsene kan kanskje også gi mening for foreldre som har barn med andre funksjonsvansker enn autisme og As.

Slik jeg ser det kan en familieterapeutisk tilnærming være fruktbar overfor slike familier. Foreldre har tydelige behov for hjelp på flere områder enn de rent praktiske, uheldigvis blir de emosjonelle og samspillsmessige sidene ofte oversett. Trolig kan familieterapi bidra til å hjelpe familiemedlemmer å anerkjenne de vanskelighetene det medfører å være i interaksjon med et barn med As. Her bør det være rom for å diskutere åpent omkring tanker, følelser og emosjoner og den betydning disse kan ha i familierelasjoner. Familieterapifeltet kan være en arena som kan hjelpe foreldre til å finne en god balanse mellom relasjonelle og faglige hensyn; å kanskje bidra til at det blir lettere ”å skru på autisめknappen”.

Litteraturliste

- Anderson, H. (2003). *Samtale, språk og terapi: Et postmoderne perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Attwood, T. (2008). *Aspergers syndrom*. Dansk psykologisk forlag.
- Bjartveit, S. og Kjærstad, T. (2001). *Kaos og kosmos. Byggesteiner for individer og organisasjoner*. Otta: Kalle forlag
- Buber, M. (2007). *Jeg og Du*. Oslo: J.W. Cappelens forlag AS
- Dallos, R. og Vetere, A. (2005). *Researching psychotherapy and counselling*. Berkshire, England: Open University Press.
- Everett, E.L og Furseth, I. (2004). *Masteroppgaven. Hvordan begynne - og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet (2011). *ICD-10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Lov om spesialisthelsetjenesten*. Helsedirektoratet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Kommunehelseloven*. Helsedirektoratet.
- Hårtveit, H. og Jensen. P. (2002). *Familien - pluss én. Innføring i familieterapi*. Otta: Tano Aschehoug.
- Jensen, P. (2007). *Ansikt til ansikt. System- og familieperspektivet som grunnlag for klinisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaland, N. (2009). Hvordan kan skolen møte elever med samspillvansker? *Spesialpedagogikk*. (01), s. 12-19.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Løvaas, I.O. (1988) *Opplæring av utviklingshemmede barn: meg-boka*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Madsen, B.E. (1999) *Om eksperter*. Trondheim: SINTEF Teknologiledelse
- Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McDowell, M. (2004). Tab og sorg. *Autismebladet*. (02), s. 3– 9.

Neely, J., Amatea, E.S., Echevarria-Doan, S., Tannen, T. (2011). Working with families living with autism: Potential contributions of marriage and family therapists: *Journal of Marital & Family Therapy* (10)

Ozonoff, S., Dawson, G., McPartland, J. (2002). *A parent's guide to Asperger syndrome & high-functioning autism. How to meet the challenges and help your child thrive*. New York: The Guilford Press.

Pottie, C.G., Ingram, K.M. (2008). Daily stress, coping and well being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*. Vol. 22, No. 6, s. 855-864.

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst (2009). *Oppfølging av barn og unge med Aspergers syndrom: Anbefalinger for god praksis i spesialisthelsetjenesten*. Oslo universitetssykehus.

Sartre, J-P. (1956). *Being and nothingness. An essay on phenomenological ontology*. New York: Philosophical Library.

Smith, J.A. og Flowers, P. og Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. London: Sage publications Ltd.

Tellevik, J.M., Steindal, K. & Ytterland, V. (2006). Barn og unge med Asperger syndrom i skolen - tilpasset og inkluderende opplæring og utvikling av lokal og regional veiledningskompetanse. *Autisme i dag*. Bind 33:2

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thornquist, E.(2003): *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Ulleberg, I. (2007): *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget

Veje, H. (2005). Værktøjer til hverdagen – når der er et barn med autisme i familien. *Autismebladet*. (2), s. 17 – 22.

Watzlawick, P., Weakland, J., Fisch, R. (1996). *Forandring. Prinsipper for hvordan problemer oppstår og hvordan de løses*. Oslo: Gyldendal.

Widerberg, K. (2005). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg

1. Forespørsel til Sykehuset Østfold om tilgang på pasientopplysninger
2. Forespørsel til mulige informanter
3. Informasjon til mulige informanter
4. Informert samtykke
5. Intervjuguide
6. Foreløpige temaer 1
7. Foreløpige temaer 2

Seksjonsleder Magnar Mathiesen
v/ seksjon barnehabilitering i Østfold
1601 Fredrikstad

Forespørsel om hjelp til å skaffe informanter til masteroppgave.

Jeg er, som du vet, student ved Diakonhjemmets høgskole i Oslo, hvor jeg tar mastergrad i familieterapi og systemisk praksis. I den forbindelse skriver jeg en masteroppgave basert på kvalitative intervjuer med foreldre til barn Aspergers syndrom, som slutføres våren 2012. Aspergers syndrom har vært en målgruppe i seksjon barnehabilitering frem til utgangen av 2010. Siden jeg skal intervju foreldre som har vært kjent med diagnosen i noen år er det mest praktisk for meg å hente utvalget fra seksjon barnehabilitering.

Problemstilling i prosjektet er:

Hvordan forstår foreldre sin kunnskap om Aspergers syndrom og hvilke føringer gir det for praksis.

I mitt daglige arbeid, i seksjon barnehabilitering, med barn og unge med Aspergers syndrom og deres familier har jeg erfart hvilke utfordringer de står overfor. Jeg har stor forståelse for at hverdagen kan være vanskelig og utfordrende.

I min undersøkelse er jeg opptatt av å høre hvilken kunnskap foreldre har om Aspergers syndrom og hvordan denne kunnskapen påvirker deres handlinger i hverdagen.

De som det vil være aktuelle å intervju er foreldre til barn med Aspergers syndrom eller høytfungerende autisme og er mellom 10 og 15 år, og som har levd med diagnosen noen år. Jeg ser for meg følgende prosess som fører frem til et utvalg som nevnt over, og som ivaretar taushetsplikten dere har overfor meg:

Leder av seksjon barnehabilitering sender en skriftlig henvendelse, som jeg som prosjektansvarlig har laget ferdig på forhånd, til aktuelle foreldre. Denne inneholder et informasjonsskriv med erklæring for skriftlig informert samtykke (se vedlegg) og ferdig frankerte returkonvolutter.

Den videre prosessen med å ta kontakt med foreldre for å avtale intervju vil jeg som prosjektansvarlig ta hånd om.

Jeg vil gjennomføre studien i samsvar med Datatilsynets krav. Det innebærer blant annet at intervjuene gjennomføres først etter at informert samtykke er innhentet. For ordens skyld vil jeg gjøre oppmerksom på at studien gjøres under veiledning av stipendiat Ann-Kristin Johansen ved Høgskolen i Østfold, avdeling for helsefag. Har du noen spørsmål til denne henvendelsen, kan hun treffes på telefon 40 845 845

Jeg håper på snarlig svar på om du har mulighet for å bistå meg med å skaffe informanter til min studie.

Med vennlig hilsen
Anne Berit Storbugt
vernepleier / masterstudent på masterstudiet i familieterapi
Mobil: 47 34 87 13 E-post: ab@borgvin.no

Fredrikstad, 14. juni 2011

Forespørsel om å være informant til undersøkelse om

”Hvordan forstår foreldre sin kunnskap om Aspergers syndrom og hvilke føringer gir det for praksis”.

Å delta i undersøkelsen er frivillig. Dersom man ikke ønsker å delta har det ingen konsekvenser for behandlingstilbudet som ditt barn mottar fra Sykehuset Østfold.

En av Seksjons barnehabiliterings ansatte, Anne Berit Storbugt, tar mastergrad i familierapi og systemisk praksis. I den forbindelse skal hun skrive en masteroppgave basert på kvalitative intervjuer med foreldre til barn Aspergers syndrom, som slutføres våren 2012. De som det vil være aktuelle å intervjuer er foreldre til barn med Aspergers syndrom eller høytfungerende autisme og er mellom 10 og 15 år, og som har levd med diagnosen i noen år.

Aspergers syndrom har vært en målgruppe i seksjon barnehabilitering frem til utgangen av 2010. Anne Berit Storbugt skal intervjuer foreldre som har vært kjent med diagnosen i noen år.

Studien gjennomføres i samsvar med Datatilsynets krav.

Dersom dere har anledning til å delta ber vi om at det svares på vedlegg. Det er lagt ved ferdig adressert frankert konvolutt

Den videre prosessen vil Anne Berit Storbugt stå ansvarlig for og viser derfor til vedlegg, som inneholder et informasjonsskriv med erklæring for skriftlig informert samtykke og ferdig frankert returkonvolutt.

Med vennlig hilsen

Magnar Mathisen
Seksjonsleder barnehabilitering

Vedlegg:
Informasjonsskriv til foreldre
Samtykkeerklæring
Frankert konvolutt

Informasjon til mulige informanter i en undersøkelse om:

” Hvordan forstår foreldre sin kunnskap om Aspergers syndrom og hvilke føringer gir det for praksis.”.

Mitt navn er Anne Berit Storbugt og jeg jobber som fagkonsulent ved seksjon barnehabilitering i Østfold. Jeg er også student ved masterstudiet i familierapi ved Diakonhjemmets høyskole i Oslo. I den forbindelse skriver jeg en masteroppgave, basert på kvalitative intervjuer med foreldre til barn med Aspergers syndrom, som slutføres våren 2012.

I mitt daglige arbeid med barn med Aspergers syndrom og deres familier har jeg erfart hvilke utfordringer de står overfor. Jeg har stor forståelse for at hverdagen kan være vanskelig og utfordrende. I min undersøkelse er jeg opptatt av å høre hvordan foreldre forstår sin kunnskap om Aspergers syndrom og hvilke føringer det kan ha for praksis.

Som nevnt ovenfor vil intervjuene danne grunnlag for min masteroppgave. Deltagelsen i undersøkelsen baserer seg på skriftlig informert samtykke (som vedlegges) fra deg og fra autismedforeningens leder. Det er frivillig, og du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen uten at du trenger å oppgi noen grunn. Tid og sted for intervjuet kan vi avtale. Intervjuet vil vare ca. 1,5 time.

For at jeg skal kunne få med meg så mye som mulig av hva du sier, ønsker jeg å ta opp intervjuet på bånd. Ingen av opplysningene som du gir, blir gitt videre. Jeg har taushetsplikt. Båndene vil bli slettet når oppgaven har fått sensur, og er blitt godkjent. Intervjuene vil bli transkribert, anonymisert og gjennomgått av undertegnede. Det er kun jeg som kjenner foreldrenes identitet.

Hvis du ønsker å delta i undersøkelsen, ta direkte kontakt med meg på mobil: 47 34 87 13.

Jeg ber deg også om å fylle ut vedlagte samtykkeerklæring og sende den i vedlagte frankerte svarkonvolutt så snart som mulig.

Sarpsborg 19. mai 2011

Med vennlig hilsen
Anne Berit Storbugt

INFORMERT SAMTYKKE

På bakgrunn av det som står i informasjonsskrivet datert 19.05.2011, gir jeg herved samtykke til å la meg intervju i forbindelse med masteroppgaven til Anne Berit Storbugt.

Intervjuet skal handle om hvordan foreldre forstår sin kunnskap om Aspergers syndrom og hvilke føringer det gir for praksis.

.....
Dato:

Underskrift

.....
Adresse:

.....
Tlf. nr.:

Intervjuguide

"Hvordan forstår foreldrene sin kunnskap om Aspergers syndrom og hvilke føringer gir det for deres praksis ?"

- 1) Hvilken kunnskap om Aspergers syndrom, syntes dere det er viktig å ha ?
- 2) Hvilken informasjon/kunnskap i forhold til As syntes dere er enkel å forstå ?
- 3) Hvilken informasjon/kunnskap i forhold til As er vanskelig å forstå
- 4) Hvordan har dere fått denne kunnskapen?
- 5) Hvilken annen kunnskap, ved det å være forelder, har dere som er til hjelp i praksis?
- 6) Er det områder dere kunne ønske å ha mer kunnskap om As?
- 7) Dersom dere hadde hatt den kunnskapen hva hadde vært annerledes?
- 8) Hvem tror du vil legge merke til at du hadde denne kunnskapen?
- 9) Hvordan tenker du at du kan få denne kunnskapen?
- 10) Hvordan er kunnskapen nyttig i det daglige ?
Kan du gi noen eksempler på det?
- 11) Har du gjort deg noen erfaringer selv, i møte med ditt barn, som har gitt deg ny innsikt. Hvilke erfaringer er det?
- 12) Har du noen gang opplevd at kunnskapen har vært hemmende eller til hinder i situasjoner? På hvilken måte har det vært til hinder ?
- 13) Hvis du kunne ønske deg noe, som du drømmer om eller savner. Hva vil det være?
- 14) Syntes dere det er en forskjell på kunnskap om As og forståelse av As?
På hvilken måte kommer denne forskjellen til uttrykk for dere?

Hva syntes dere om å bli intervjuet?

Ble det som forventet?

Er det andre ting dere ønsket å bli spurt om?

Takk for samarbeidet !

Et utvalg av foreløpige temaer, sortert etter intervjuguidens spørsmål i ett av intervjuene.

Side Tema

Hva er viktig kunnskap:

- 1 Mye kunnskap
- 1 Praksisnær kunnskap
- 1 Individrettet kunnskap
- 1 Forståelse av kunnskapen

Det som kan være utfordrende med diagnosen

- 1 Vanskelig å anvende kunnskapen pga forståelsesvanskene
- 1 Emosjon som hindring
- 2 Arbeider med å forstå kunnskapen
- 2 Godta barnets utilgjengelighet
- 2 Optimale betingelser for å lykkes
- 2 Håpet som ikke innfrir
- 2 Nye sorgopplevelser
- 2 Overrasket over egne følelser
- 2 Forventninger som ikke innfridde
- 2 Hjelp til søsken er bra
- 3 Lettelse over ivaretagelse av broren
- 3 Diagnosen stor virkning på livet
- 3 Sorgprosess
- 3 Daglig kamp i forhold til å forstå og leve med
- 3 Vanskelig å godta Aspergers symptomene
- 3 Grensesetting
- 4 Leve med diagnosen
- 4 Diagnosen er for alltid
- 4 Følelsesmessig utmattende
- 4 Følelsesmessig slitasje
- 4 Grensesetting vanskelig
- 4 Følelse av å være maktesløs
- 4 Glemmer å bruke kunnskap vi har
- 4 Etterpåkløkskap
- 5 Vanskeligere å være "Aspergersvennlig" i ferier
- 5 Det ønskede livet
- 5 Vet men klarer ikke
- 5 Alltid måtte anvende kunnskap
- 5 Slitsomt

Eksempel på et utdrag fra et av intervjuene der transkripsjonen gjennomgås i lys av de foreløpige temaer; initialer, tema og sidetall står i parentes.

Ja, jeg tror kanskje det har vært greit at hun er yngst og at ikke hun kom først. Fordi man vet at alle unger er forskjellige, så er det noe å se ungen for den, den er.
(O&K Trygghet side 11)

ja da tror jeg vi hadde vært ordentlig gira. Men vi har kanskje vært litt for avslappa. Hallo vi ser det an. At det kan tippe andre veien igjen.
(O&K Normalitet versus As side 13)

Og det var som sivilarbeider jeg jobbet i en barnehage - det var litt Oslo Øst type ting. Og der var det også en stor palett av ulike ting som foregikk. Kvalitetsbegrepet mitt er relativt omfattende, så det og la oss nå ikke sykeliggjøre alt. Noe er trekk som er der, og som forsvinner.
(O&K Normalitet versus AS side 13)

Hvordan man skal hjelpe henne til ikke å bli så himla forknytt sosialt. Altså når man er ute og når det er folk her. At hun på en måte kunne være litt mer åpen og litt sånn Lære henne noen teknikker for samtale, lære mer om det ! Og hvordan liksom kan slappe av. At hun er litt sånn mer bekvem i situasjonen. Det skulle jeg gjerne kunne mer om.
(O&K Praktiske strategier side 15)

Ja litt det samme, eeh og egentlig. Jeg kunne tenke meg noe mer sånn utholdenhet. For det at det er endel punkter hvor det bare stopper, eeh, så prøver man igjen et par ganger så gir man litt sånn opp. Å være litt mer utholdende på det, kanskje litt mer sånn kreativ i hverdagen
(O&K Følelsesmessig krevende side 15)

Jeg merker at det av og til er et ekstra grep. Eller må ta seg litt ekstra i nakken for å gå inn i situasjoner. Og at jeg kanskje for ofte bare lar henne sitte i sin egen mørke hule og styre med sin egne ting. Og at det da er lettere å gå ned til han skravlekoppen nede og gå i gang med et eller annet. Enn på en måte å investere tid der inne, som av og til er sånn i min verden "litt sånn botkastet tid". Fordi man på en måte bare blir avvist. Noe av dette er jo ikke bare As. Men noe av dette er litt sånn ungdomsting også. Jeg er klar over det - men allikevel
(O&K Alltid anvende kunnskap side 15)

Det kan være vanskelig å overføre den kunnskapen til en lignende situasjon også. Det kan greit den ene dagen, men det er ikke sikkert det går greit den andre dagen allikevel. Samme tingen.
(O&K Forstå diagnosen side 27)